

Una mano alla speranza

**NOTIZIARIO
ASSOCIAZIONE
TRENTINA
MALATI
REUMATICI**

Notiziario dell'Associazione Trentina Malati Reumatici

Registrazione Tribunale di Trento
n. 1331 del 12 Luglio 2007

Proprietario ed Editore: Associazione
Trentina Malati Reumatici – **ATMAR**

Direttore responsabile:
Walter Liber

Comitato di redazione
Lucia Innocenti, Coordinamento
Roberta Arcaini
Roberta Ballista
Ione Fantini

**Unità Operativa Complessa di
Reumatologia Ospedale S. Chiara - Trento**
Roberto Bortolotti, Direttore f.f.
Alvise Bertì
Milena Bond
Francesco Paolo Cavatorta
Masen Abdel Jaber
Lorenzo Leveghi
Susanna Peccatori
Sara Tonetta

Rete Reumatologica territoriale
Giovanni Barausse

Ospedale parificato S. Camillo - Trento
Giuseppe Paolazzi

Consiglio direttivo ATMAR
Lucia Innocenti, Presidente
Roberta Arcaini, Vicepresidente
Ione Fantini, Segretaria
Fabiana Chisté, Tesoriera
Roberta Ballista, Consigliera
Silvia Gionco, Consigliera
Marinella Martinelli, Consigliera

Hanno collaborato a questo numero:
Roberta Arcaini, Roberta Ballista,
Roberto Bortolotti, Fulvia Ceccarelli,
Ilenia Floretta, Lucia Innocenti,
Lorenzo Leveghi, Giulio Olivieri,
Giuseppe Paolazzi e Erio Ziglio

Progetto grafico e impaginazione
Gabriele Weber, Trento

Stampa
Publistampa, Pergine Valsugana

ASSOCIAZIONE TRENINA MALATI REUMATICI

Per scrivere alla redazione:

Sede ATMAR – 38122 Trento
Via al Torrione, 6
Tel. 0461 260310

e-mail: info@reumaticitrentini.it

www.reumaticitrentini.it

SOMMARIO

1 Editoriale

Lucia Innocenti

3 Il nuovo Consiglio direttivo

4 Sportelli Ascolto - Gruppo AMA

INCONTRI D'AUTUNNO ATMAR 2019

5 La reumatologia incontra i malati reumatici

RELAZIONI MEDICHE DEL CONVEGNO

8 Le nuove terapie nella cura delle artriti croniche

Roberto Bortolotti

11 Fibromialgia: che cos'è?

Giuseppe Paolazzi

15 Il bambino e la reumatologia

Ilenia Floretta

16 Ambulatorio di transizione

Lorenzo Leveghi

17 In bocca al lupo: il ruolo della medicina narrativa

Fulvia Ceccarelli

18 Nuovo Quaderno dedicato alle malattie in ambito pediatrico

NOVITÀ ALL'U.O.C. DI REUMATOLOGIA

19 In pensione il dott. Giuseppe Paolazzi

Lucia Innocenti

21 Benvenuto al dott. Roberto Bortolotti

Lucia Innocenti

SANITÀ - BIOETICA - DIRITTI

23 Rafforzare la resilienza

Erio Ziglio

IN VIAGGIO TRA NATURA E ARTE

25 Consigli per viaggiatori ... reumatici

Roberta Ballista

26 Arte Sella

Roberta Ballista

28 VITA ASSOCIATIVA

In copertina: Roberta Ballista, Autunno (part.)

EDITORIALE



Lucia Innocenti

presidente ATMAR

Lucia Innocenti è presidente di ATMAR da fine agosto del 2019. Collabora da molti anni con l'Associazione, all'interno dell'organismo direttivo e come volontaria nelle diverse attività.

Laureata in Sociologia, ha svolto la propria attività lavorativa nell'ambito della progettazione e direzione di servizi socio-sanitari per anziani e nella direzione del personale. Ha svolto incarichi di amministrazione in Aziende di Servizio alla Persona. Collabora con il Centro Servizi Volontariato della provincia di Trento, ente che si occupa del sostegno alle associazioni di volontariato operanti nel territorio trentino.

ATMAR 25 anni di storia insieme

Care socie, cari soci,

Il Convegno di dicembre è stato un momento significativo per ATMAR, non solo per l'alto livello delle relazioni che sono state presentate – di cui troverete un ampio resoconto nelle pagine seguenti – ma anche e soprattutto perché ha visto una numerosa partecipazione da parte vostra con la presenza anche di molte persone provenienti da zone lontane.

Ora riparte la pubblicazione del Notiziario, consuetudine che da qualche tempo si era interrotta, facendo mancare una fonte preziosa di contatto ed informazione ai tanti malati che ci seguono. Con questo numero di "Una mano alla speranza" ci sentiamo di dire che si sono **riaperte le porte di quella "casa comune"** che ATMAR ha sempre rappresentato per i malati reumatici trentini.

Come sapete, dalla fine dell'estate c'è un nuovo Consiglio direttivo, che ha rinnovato anche le cariche al proprio interno, chiamando chi scrive ad assumere il ruolo di presidente. Il nuovo Consiglio direttivo intende riprendere **il filo della storia** di ATMAR nel solco della tradizione dell'associazione, dei suoi valori, delle finalità che essa si propone, degli obiettivi che vuole raggiungere.

ATMAR è nata 25 anni fa con l'intento di accogliere e sostenere le persone colpite da patologie reumatiche, di mettersi al loro fianco per aiutarle nella gestione della malattia e nel recupero di condizioni di vita personale, familiare e sociale di elevata qualità.

L'associazione proseguirà il cammino in questa direzione, continuando a svolgere un ruolo di **tutela dei diritti assistenziali e sociali** delle persone colpite da malattie reumatiche e dei loro famigliari, continuando ad essere per loro un luogo di accoglienza, di supporto e di informazione e continuando a ricercare, promuovere o attivare servizi adeguati al loro stato di salute.

È già ripresa la collaborazione con le istituzioni sanitarie, con cui ATMAR ha costruito negli anni un fattivo rapporto di dialogo e confronto, che ha consentito ai malati reumatici del Trentino di godere di prestazioni sanitarie migliori rispetto al resto del paese. Nel rivolgersi alle istituzioni sanitarie l'associazione si pone come interlocutore responsabile, che ha ben presente il tema dell'**impiego sostenibile** delle risorse del sistema sanitario provinciale, ma che continuerà la propria azione di proposizione di condizioni migliorative di accesso alle cure per i malati reumatici e presiederà le conquiste ottenute negli anni, prima fra tutte la **rete ambulatoriale territoriale**, che evita inutili spostamenti a chi abita nelle valli.

Il nuovo Consiglio vuole dare un rinnovato impulso al rapporto con gli specialisti reumatologi trentini, da sempre a fianco di ATMAR, con i quali proseguirà il cammino della collaborazione, anche all'insegna di un approccio alla medicina che rafforzi la dimensione del **"prendersi cura"** della persona, accanto all'impegno di curare la malattia. Grazie alla disponibilità degli specialisti reumatologi è già stata ripresa l'attività informativa sul territorio provinciale, che ATMAR realizza attraverso incontri rivolti a tutta la popolazione. Alcuni di tali incontri, molto partecipati, si sono già svolti, come riportato nelle pagine seguenti.

Così come è già ripreso l'impegno e la collaborazione con gli specialisti dell'**ambulatorio integrato reumatologico-pediatrico**, impegno che ha già prodotto i primi importanti frutti consentendo ad ATMAR di pubblicare il fascicolo dedicato alle malattie pediatriche. ATMAR intende rafforzare maggiormente la sezione pediatrica, e sono allo studio percorsi specifici dedicati ai piccoli pazienti ed ai loro familiari.

L'impegno di ATMAR è proseguito anche per quanto riguarda gli **Sportelli ascolto**, punti di accoglienza ed informazione aperti in diverse zone del territorio grazie all'impegno dei tanti volontari che dedicano tempo e competenze a questo delicato compito di aiuto alle tante persone che vi

si rivolgono. Così come sono ripresi gli incontri del gruppo di **Auto Mutuo Aiuto**, realizzati da volontarie motivate e preparate.

ATMAR intende valorizzare il prezioso apporto dei tanti volontari che collaborano alla realizzazione delle molteplici attività promosse dall'associazione a favore dei malati reumatici, sottolineando come il lavorare insieme verso un obiettivo comune costituisca un valore ancora maggiore della somma dei singoli contributi individuali, pur molto importanti.

Il valore del lavorare insieme è riconosciuto dal nuovo Consiglio direttivo, anch'esso costituito da persone che operano su base esclusivamente volontaria, che ha adottato da subito una modalità di lavoro condivisa. Il Consiglio è consapevole della necessità di avere una solida struttura organizzativa basata sulla competenza, oltre che sulla disponibilità, per fare in modo che ATMAR non rimanga

solamente il luogo delle buone intenzioni, ma anche delle buone prassi e delle azioni che aiutino concretamente i malati reumatici. Una struttura in grado di gestire in modo trasparente gli aspetti fiscali e legali richiesti dalle normative e di svolgere correttamente tutti i compiti necessari per il successo delle iniziative programmate. Una struttura senza la quale ATMAR non avrebbe potuto superare lo stallo in cui si è trovata l'estate scorsa, situazione che avrebbe privato tutti i soci dell'accoglienza e delle informazioni, dell'attività motoria specifica per i malati reumatici, del Convegno d'autunno, di questo Notiziario... insomma della **"casa comune"** costruita **insieme a loro e per loro** nel corso degli anni.

Auguro a tutti voi che l'anno appena iniziato porti a ciascuno la prosperità e la serenità che desidera.

Lucia Innocenti
presidente ATMAR



IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Il Consiglio direttivo di ATMAR è in carica dal 19 agosto 2019, formato da volontarie che collaborano da anni con l'Associazione in diversi ruoli, anche con compiti di responsabilità all'interno del Consiglio stesso. Le consigliere che lo compongono provengono da Trento, Borgo Valsugana e Rovereto.

Il nuovo Consiglio:

da sinistra **Roberta Ballista, Silvia Gionco, Ione Fantini, Roberta Giovanna Arcaini, Lucia Innocenti, Marinella Martinelli, Fabiana Chisté.**

Il tavolo nuovo

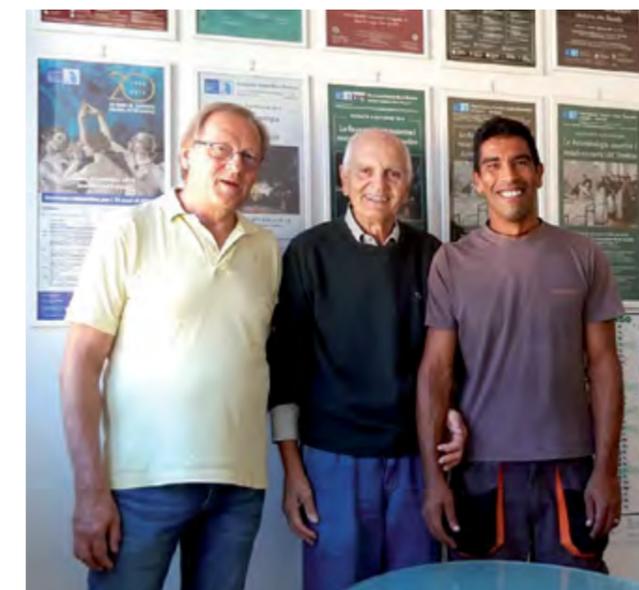
Roberta Giovanna Arcaini

Il titolo può sembrare affidato da una maestra del passato ai propri alunni che ancora devono acquisire dimestichezza con la scrittura, con la riflessione e l'esposizione delle proprie osservazioni.

Per questa pagina è stato scelto in riferimento ad un oggetto ricevuto in regalo da ATMAR nel settembre scorso per la propria sede e si desidera per questo ringraziare chi ha reso possibile l'arrivo del "tavolo nuovo": il donatore, Renzo Gnes, chi ha aiutato a trasportarlo, Chokri e Gerold, chi ha fatto da tramite, Fabiana e Lucia, creando questo contatto.

Il "tavolo nuovo" è diventato poi simbolo "plurale": non soltanto di contatti, di simpatia verso ATMAR, ma anche di una modalità di lavoro condivisa e partecipata. La forma ovale del tavolo "sfuma" le posizioni "capo-tavola" e rende possibile scrivere comodamente, come pure "mettere le carte in tavola" per confrontarsi con le altre persone.

Il tavolo nuovo è già stato palcoscenico di riunioni del Consiglio direttivo e di incontri di volontarie ed è pronto per ospiti prossimi e futuri.



Le volontarie di ATMAR sono presenti in diversi punti per offrire accoglienza ed informazioni a tutti quanti lo desiderano.

A Trento lo Sportello si trova presso la sede dell'Associazione, dove è possibile anche effettuare direttamente l'iscrizione versando la quota a mezzo Bancomat. Al numero telefonico della sede è possibile telefonare anche al di fuori degli orari di apertura, lasciando un messaggio in segreteria, al quale le volontarie risponderanno in tempi brevi.

Ecco le sedi e gli orari degli Sportelli:

TRENTO	Martedì	dalle 10.00 alle 12.00
	Giovedì	dalle 17.00 alle 19.00
Sede ATMAR - Trento via del Torrione n. 6 - Tel. 0461 260310		

ROVERETO	1° Lunedì del mese	dalle 16.00 alle 17.00
	3° Mercoledì del mese	dalle 10.00 alle 11.00
Ospedale S. Maria del Carmine - Reparto Malattie Infettive - Tel. 0464 403123		

BORG VALSUGANA	1° e 3° Mercoledì del mese	dalle 10.00 alle 12.00
Poliambulatorio Ospedale S. Lorenzo - 2° piano, a fianco dell'ambulatorio di Reumatologia		

TIONE	due giovedì al mese, indicativamente il 2° e il 4°	dalle 13.30 fino al termine delle visite
Ospedale di Tione - 2° piano, a fianco dell'ambulatorio di Reumatologia		

Prosegue l'attività del gruppo di Auto Mutuo Aiuto, grazie all'impegno delle nostre volontarie ed in particolare di Maria Pia Dallavalle. Il gruppo si ritrova ogni primo lunedì del mese a Trento, presso la sede di ATMAR.



La reumatologia incontra i malati reumatici

Lucia Innocenti

Sabato 7 dicembre 2019 si è svolto il tradizionale convegno che ATMAR propone ai propri soci, ed a quanti interessati. Il Convegno è un avvenimento denso di aspettative per i soci, perché costituisce un momento importante di informazione, caratterizzato dalla presenza di specialisti che presentano le più recenti novità scientifiche in campo reumatologico e rispondono alle domande che il pubblico presenta loro.

Il Convegno di autunno è anche un momento significativo per la vita dell'associazione, perché consente l'incontro e lo scambio di idee, suggerimenti, proposizioni, tra i soci, i volontari, il Consiglio direttivo.

Anche quest'anno i soci intervenuti sono stati numerosissimi e provenienti non solo dalla città, ma anche da zone lontane della provincia, a testimonianza di quanto ATMAR sia nel cuore dei molti che la sostengono e/o che vi operano e di quanto siano apprezzate le attività che svolge a favore dei malati reumatici.

Numerose anche le autorità intervenute in rappresentanza delle istituzioni cittadine e provinciali, a riprova di quanto una associazione di volontariato viva e partecipata come ATMAR costituisca un importante capitale sociale che arricchisce l'intera comunità in cui essa opera ed a testimonianza della credibilità che l'associazione ha saputo conquistare in anni di impegno responsabile verso i malati reumatici.



Il Convegno è stato aperto dalla presidente onoraria di ATMAR, Annamaria Marchionne, che ha ricordato il ruolo di tutela dei diritti assistenziali e sociali dei malati reumatici di cui l'associazione si è fatta carico da molti anni. Ruolo che il nuovo Consiglio direttivo, in carica da fine agosto 2019, intende mantenere e consolidare, potenziando, ove possibile, la propria azione a favore di tutte le persone affette da malattie reumatiche.

Ripercorrendo le attività dell'Associazione (gli Sportelli Ascolto, l'attività motoria, il Notiziario, ecc.) la presidente Lucia Innocenti si è soffermata sugli elementi che fanno parte dell'identità

INCONTRI D'AUTUNNO 2019
La Reumatologia incontra i malati reumatici del Trentino
Sabato 7 dicembre 2019, ore 9.00
Fondazione Bruno Kessler
Trento - via S. Croce, 77

9.00 Saluti istituzionali
9.15 Introduzione:
9.30 Presentazione nuovo Direttivo e linee programmatiche di ATMAR
9.45 Le nuove terapie nella cura delle artriti croniche autoimmuni: dai biosimilari alle nuove molecole
10.15 Il punto sulla terapia della fibromialgia
10.45 Pausa

11.00 Artrite idiopatica giovanile ed ambulatorio di transizione
11.30 In bocca al lupo: ruolo della medicina narrativa nelle malattie reumatiche
12.00 Discussione e domande del pubblico
12.30 Chiusura dei lavori

Ingresso libero e aperto a tutti gli interessati

ASSOCIAZIONE TRENTINA MALATI REUMATICI
INCONTRI D'AUTUNNO 2019
La Reumatologia incontra i malati reumatici del Trentino
Sabato 7 dicembre 2019 - ore 9.00
Fondazione Bruno Kessler - via S. Croce 77 - Trento

La Reumatologia incontra i malati reumatici del Trentino

ATMAR - Associazione Trentina Malati Reumatici - è lieta di invitare a partecipare all'Incontro d'Autunno 2019 organizzato in collaborazione con l'Unità Operativa di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento. Il Convegno costituisce un importante momento informativo nel quale medici specialisti presentano le più recenti novità in campo reumatologico, offrendo la possibilità di un confronto diretto con i malati e con tutte le persone interessate. Un incontro che rappresenta una tradizionale occasione di ritrovo con i malati reumatici del Trentino e con i loro familiari a favore dei quali ATMAR svolge la propria attività. Sarò lieta della Sua partecipazione e La saluto cordialmente.

dott.ssa Lucia Innocenti
Presidente ATMAR

9.00 Saluti istituzionali
9.15 Introduzione:
9.30 Presentazione nuovo Direttivo e linee programmatiche di ATMAR
9.45 Le nuove terapie nella cura delle artriti croniche autoimmuni: dai biosimilari alle nuove molecole
10.15 Il punto sulla terapia della fibromialgia
10.45 Pausa

11.00 Artrite idiopatica giovanile ed ambulatorio di transizione
11.30 In bocca al lupo: ruolo della medicina narrativa nelle malattie reumatiche
12.00 Discussione e domande del pubblico
12.30 Chiusura dei lavori

Ingresso libero e aperto a tutti gli interessati

IN COLLABORAZIONE CON
U.O.C. DI REUMATOLOGIA
OSPEDALE S. CHIARA - TRENTO

Con il patrocinio:

38122 TRENTO | Via del Torrione, 6 | Tel. e fax 0461 260310 | e-mail info@atmar.it | www.reumatici.trento.it



profonda di ATMAR. Le attività sono infatti molto importanti perché realizzano concretamente gli intenti di risposta ai bisogni dei malati reumatici, ma esse sono da considerare in stretta relazione con le finalità che l'associazione si propone di raggiungere – in primo luogo l'accoglienza ed il soste-

gno al malato reumatico e la tutela dei suoi diritti – e alla luce dei valori che sottendono la propria azione: il valore della persona al di là della malattia, i fini esclusivamente solidaristici che la animano, il dono del tempo da parte dei volontari, l'adesione al pensiero scientifico.



Il focus delle relazioni mediche è stato dedicato alle novità che caratterizzano la diagnosi e la cura delle malattie reumatiche.

Il dott. Bortolotti ed il dott. Paolazzi hanno centrato le loro relazioni sulle malattie reumatiche dell'adulto, parlando in particolar modo delle nuove terapie delle artriti e della Fibromialgia.

Il dott. Bortolotti ha ricordato le modalità di insorgenza e i meccanismi di azione dell'infiammazione nelle artriti, descrivendo quali terapie si sono dimostrate efficaci.

Il dott. Paolazzi ha parlato della Fibromialgia, una sindrome caratterizzata da dolore cronico che si presenta come ricorrente e persistente, tanto da compromettere la qualità della vita di chi ne è colpito e, in alcuni casi, portare ad una invalidità funzionale. Nella Fibromialgia il dolore non è un sintomo con una funzione di protezione dell'organismo, ma una vera e propria malattia, perché basato su meccanismi di sensibilizzazione/amplificazione centrale. Meccanismi che però oggi sono dimostrati anche da tecniche di neuroimmagine che rivelano un'anomala processazione del dolore nei pazienti fibromialgici.

Le relazioni della dott.ssa Floretta e del dott. Leveghi sono state rivolte al tema delle malattie reumatologiche dell'area pediatrica. Entrambi gli specialisti operano infatti nell'ambulatorio integrato reumatologico-pediatrico.

La dott.ssa Floretta ha concentrato il suo intervento sull'Artrite idiopatica giovanile, sui sintomi, sulle complicanze, sulle terapie e sugli aspetti problematici che accompagnano l'insorgenza della patologia in tenera età, dando però anche chiare indicazioni sulla attuale possibilità di controllo della malattia con farmaci adeguati.

Il dott. Leveghi si è soffermato in particolare sull'approccio al paziente adolescente affetto da malattia reumatica e sulle modalità con cui il suo ambulatorio affronta quotidianamente il passaggio di questi pazienti dall'età infantile a quella giovanile/adulta.

Al termine della loro relazione è stato presentato al pubblico il **Quaderno ATMAR n. 7**, novità editoriale in uscita contemporanea al convegno. Il Quaderno è il settimo di una collana dedicata all'approfondimento delle malattie reumatiche e quest'ultimo ha come tema proprio le malattie reumatologiche pediatriche.

La dott.ssa Ceccarelli ed il dott. Olivieri hanno focalizzato l'attenzione sul rapporto medico-paziente, nell'ambi-



to della medicina narrativa (Narrative Based Medicine), disciplina basata su una specifica competenza comunicativa: la narrazione.

Molto interessante e partecipato il dibattito seguito alle relazioni con numerosi quesiti posti dal pubblico a cui gli specialisti hanno dato esauriente risposta.



LE NUOVE TERAPIE NELLA CURA DELLE ARTRITI CRONICHE: DAI BIOSIMILARI ALLE NUOVE MOLECOLE



Dott. **Roberto Bortolotti**

Direttore f.f. Unità Operativa Complessa Ospedale Santa Chiara, Trento

Le artriti croniche sono malattie che impattano notevolmente sulla qualità di vita del soggetto perché sono associate a dolore, limitazione funzionale e disabilità. Negli ultimi anni si è assistito ad un notevole miglioramento delle possibilità terapeutiche e questo ha permesso di ottenere delle percentuali sempre più ampie di malattia in buon controllo ed anche di remissione protratta. Nell'affrontare il trattamento il paziente pone legittimamente delle domande che riguardano in genere l'efficacia, la durata della terapia ed i rischi connessi con la cura. Possiamo di seguito riproporre alcune domande in un ipotetico scenario di un ambulatorio di reumatologia nel quale il paziente chiede alcuni chiarimenti ed il medico risponde.

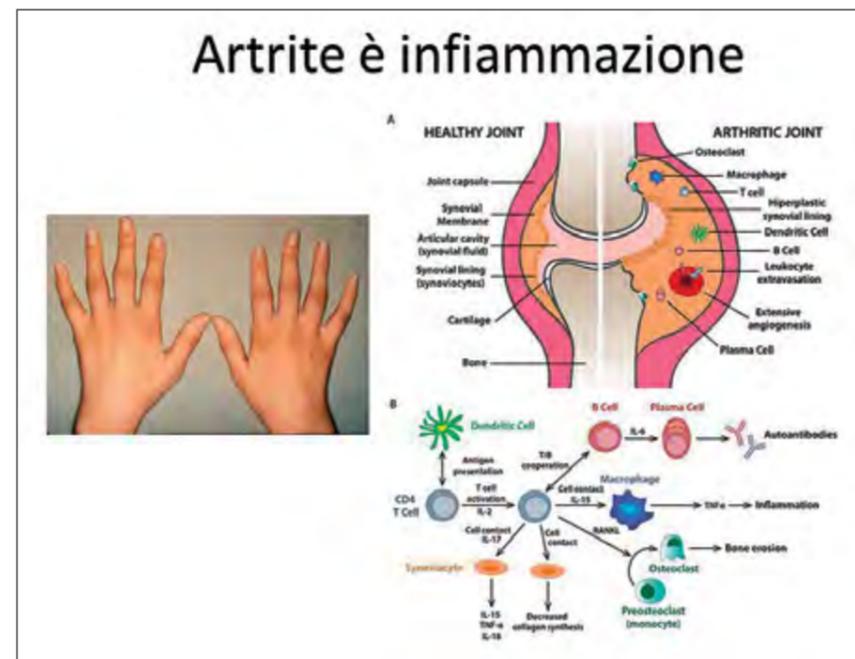
Dottore, mi ha detto che ho una artrite reumatoide. Ci sono oggi delle cure realmente efficaci contro questa malattia?

L'artrite reumatoide è una malattia infiammatoria cronica ma il suo decorso non è uguale per tutti. Ci sono forme che si mantengono in bassa attività o che rispondono rapidamente alle cure cosiddette di primo livello, mentre altre forme tendono a persistente o ad aggravarsi coinvolgendo sempre più articolazioni od anche organi e tessuti come polmone e l'apparato circolatorio e che quindi richiedono terapie più aggressive. Occorre quindi per primo riconoscere il decorso di ciascun caso per poter tempestivamente controllare la malattia. Fattori in genere prognosticamente sfavorevoli sono la presenza di un alto

numero di articolazioni interessate, la costante elevazione di indici di flogosi e la presenza di fattore reumatoide o altri autoanticorpi (anti CCP) ad alto titolo. Anche il riconoscimento iniziale di danno osteo articolare erosivo è un elemento di allarme per ulteriore danno che può portare alla deformità articolare.

Se dovessi avere una artrite con persistente attività come si può intervenire per bloccare il danno e ridurre il dolore?

Per capire dove e come intervenire occorre spiegare lo scenario in cui si formano gli eventi. L'articolazione infiammata e dolente è un ambiente dove per un evento iniziale non ben definito (ed ora è chiaro che il primum movens si verifica al di fuori dell'articolazione) si vengono ad accumulare un gran numero di cellule del sistema immunitario (granulociti, linfociti monociti macrofagi), che si trovano ad interagire con altre cellule lì residenti come le cellule della membrana sinoviale della cartilagine e dell'osso.



Questa interazione avviene ad opera di piccole molecole, cosiddette citochine, che attivano le cellule a sintetizzare dei prodotti finali (enzimi, prostaglandine ecc.) che portano a danno tissutale, dolore, accumulo di liquido (gonfiore) e irrorazione (calore, rossore). In questo scenario agiscono molti farmaci: dagli antinfiammatori ai cortisonici. Essi riducono in modo generale i prodotti terminali della flogosi. Alte sostanze invece, come il methotrexate e altri farmaci di fondo, intervengono un po' più a monte riducendo le cellule in rapida proliferazione e attività come quelle della infiammazione.

Dottore, ho sentito che ci si può curare con i farmaci biologici. Sono indicati nel mio caso? Quali sono i vantaggi?

I farmaci biologici sono stati la scoperta più importante della fine del secolo scorso. Era la fine degli anni '70 quando si scoprì che si poteva inibire l'infiammazione contrastando quelle piccole sostanze che fungono da "messaggero" tra le cellule ossia le citochine. Lo si può fare costruendo un anticorpo che le blocca prima che entrino in contatto con il recettore sulla cellula bersaglio o che agiscono direttamente occupando il recettore

cellulare. Questo anticorpo viene prodotto in laboratori altamente specializzati da cellule geneticamente modificate in grado di elaborare un prodotto del tutto simile a quello sintetizzato dal nostro organismo per esempio in seguito ad una infezione o ad un vaccino. Per questo sono detti farmaci biologici: non sono sostanze di sintesi chimica ma di derivazione proteica cellulare.

Allora si è trovata l'arma vincente! Posso guarire dalla artrite?

Il passo avanti effettivamente è stato importante ma non è la soluzione del problema. Innanzi tutto, le molecole prese a bersaglio sono solo alcune delle tante coinvolte nella patogenesi della malattia. Sicuramente certe (identificate con le sigle: TNF, IL-6, IL-17...) svolgono un ruolo maggiore di altre e quindi poterle inibire significa rallentare molto lo sviluppo della malattia. Però esistono dei meccanismi naturali di resistenza a questi farmaci che possono presentarsi fin dall'inizio della cura o dopo mesi di trattamento. In pratica mentre la maggior parte delle persone trae beneficio in qualche misura da questi farmaci, solo in un terzo dei casi la malattia risulta pienamente in remissione. Per ottenere ulteriori vantaggi la terapia con farmaci biologici è spesso associata ai farmaci di fondo tradizionali, in particolare il methotrexate, che rimane a tutt'oggi il cosiddetto farmaco "ancora" per la sua buona efficacia e tollerabilità. Ancora oggi i farmaci biologici sono indicati in caso di mancata risposta o non tollerabilità ai farmaci di primo livello come il methotrexate.



Ma quali sono gli effetti collaterali dei farmaci biologici?

Dovendo interagire con le cellule del sistema immunitario il rischio connesso alla terapia è in genere quello infettivo. Il prezzo da pagare per poter controllare efficacemente l'infiammazione e quello di rendere la sorveglianza immunitaria meno attenta ed efficace. Per questo è consigliato, prima di iniziare la terapia con farmaci biologici, valutare l'opportunità di eseguire delle vaccinazioni e controllare se sono presenti ancora esiti di infezioni pregresse (epatite virale, contatti con micobatterio della tubercolosi) per prevenire delle ricadute.

Quindi sono farmaci già utilizzati da alcuni anni. Esistono dei nuovi biologici?

La ricerca non si ferma. Nuove molecole vengono studiate ma solo in una piccola percentuale di casi diventano dei farmaci approvati per la cura della artrite. Un aspetto importante degli ultimi anni riguarda la maggior disponibilità dei farmaci biologici con l'introduzione dei biosimilari. Allo scadere del brevetto infatti altre industrie farmaceutiche possono riprodurre la stessa molecola. Biosimilare è un farmaco sviluppato per essere simile a un farmaco biologico esistente di riferimento (ossia della industria farmaceutica che ha commercializzato per primo il prodotto). La sostanza attiva è essenzialmente la stessa anche se ci possono essere differenze minori dovute alla natura complessa del prodotto ed ai metodi di produzione. Per ottenere l'autorizzazione al commercio un biosimilare deve aver dimostrato che qualsiasi variazione rispetto al medicinale di riferimento non ne compromette la sicurezza o l'efficacia. L'agenzia regolatoria europea (EMA) ha definito una precisa regolamentazione che prevede il superamento di

una serie di test di comparabilità con la molecola originale. La produzione dei biosimilari da parte di più aziende ha permesso un abbassamento dei prezzi finali in virtù della concorrenza sul mercato. Se consideriamo che solo pochi anni fa il costo di una terapia con farmaci biologici si aggirava sui 12.000-15.000 € all'anno oggi possiamo prescrivere la stessa terapia con costi ridotti fino al 50-70%. Certamente questa operazione commerciale non può prescindere dalle indicazioni mediche e dalle scelte condivise con il paziente stesso perché la continuità della cura va attentamente perseguita e sorvegliata ma indubbiamente ciò ha permesso di introdurre questa medicina ad un numero maggiore di pazienti soprattutto in situazioni di risorse limitate.

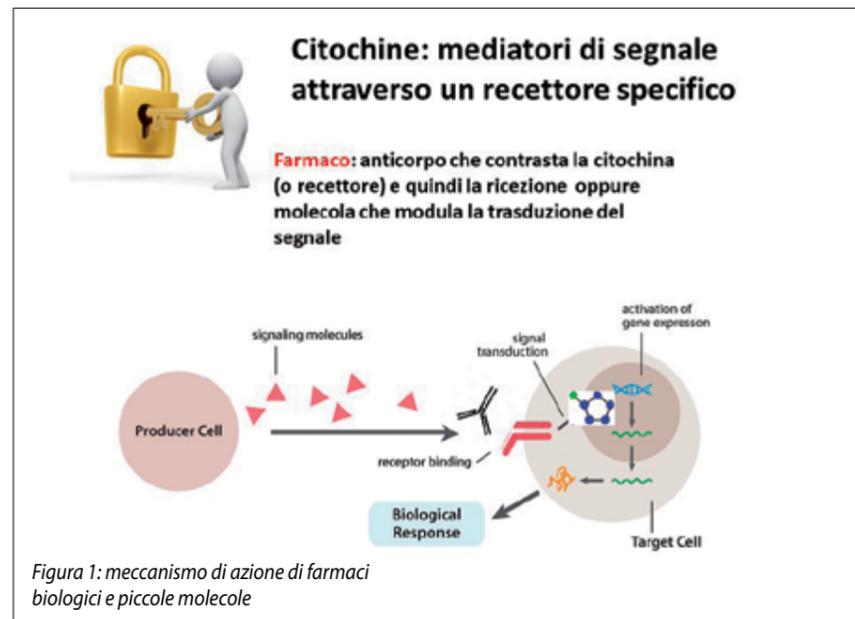
Ci sono altre possibilità di cura oltre ai biologici?

Oggi si può dire di sì. È l'aspetto più innovativo degli ultimi anni. Questa volta si torna alla biochimica e quindi non vi è più una sintesi biologica. Sono farmaci con struttura semplice

e molto selettiva. Sono dette "piccole molecole". Si assumono per via orale e, una volta assorbite, penetrano nelle cellule e vanno ad interferire con i meccanismi dell'infiammazione già ricordati in precedenza. Non bloccano il segnale all'esterno della cellula ma questa volta dall'interno di essa. In altre parole, riducono la risposta biologica conseguente alla interazione tra citochina e recettore cellulare. Sinora sono disponibili 2 molecole (tofacitinib e baricitinib) con indicazione artrite reumatoide. La loro azione si è dimostrata efficace anche in altre malattie con infiammazione cronica come la psoriasi, le forme intestinali (morbo di Crohn, colite ulcerosa). Un dato importante è che si sono già avute delle dimostrazioni di efficacia e tollerabilità alla pari dei farmaci biologici e, in alcuni casi, anche con risposte migliori e più rapide.

Sono tutte buone notizie! Allora posso quindi pensare di guarire dalla artrite reumatoide?

Al termine guarigione si preferisce usare il termine remissione completa



FIBROMIALGIA: CHE COS'È? SINTOMI E DIAGNOSI

Dott. **Giuseppe Paolazzi**

Già direttore U.O.C. Reumatologia Ospedale Santa Chiara di Trento e coordinatore adulti malattie rare APSS Coordinatore Nazionale Reumatologi Ospedalieri e Territoriali Reumatologo, Ospedale Parificato San Camillo, Trento

La fibromialgia è una sindrome caratterizzata da dolore cronico diffuso accompagnato da altri sintomi quali stanchezza, sonno disturbato, non ristoratore, difficoltà di concentrazione e sensazione di testa annebbiata, cefalea da tensione, dolori addome a tipo colon irritabile e disturbi dell'umore (ansia, depressione). Molti pazienti avvertono anche sensibilità esagerata verso stimoli ambientali quali odori, sapori, profumi, oppure hanno parestesie periferiche o contratture muscolari. Il dolore viene spesso riferito come scottante, che brucia, trafittivo, come qualcosa che morde. Il paziente può avere iperestesia ed allodinia¹, con dolore al solo sfioramento. Alcuni pazienti hanno zone dolorose specifiche in varie parti del corpo (tender points).

La sindrome è legata ad una **sensibilizzazione centrale** dei neurocircuiti coinvolti nella percezione, trasmissione e processazione delle afferenze nocicettive. Particolari caratteri genetici ed una ridotta capacità individuale di tollerare gli stressors² predispongono alla malattia.



I disturbi centrali della fibromialgia sono:

- il dolore muscolo scheletrico diffuso
- la stanchezza e la facile stancabilità con intolleranza allo sforzo
- i disturbi del sonno (risvegli continui, sonno non ristoratore)

Inoltre altri sintomi importanti sono:

- i disturbi cognitivi ("fibrofog" con lieve disfunzione cognitiva) e la cefalea (da tensione)

¹ **Allodinia:** esagerata risposta dolorosa a stimolo dolorosi in genere poco o non efficaci.

² **Stressor:** fattori di stress.

- le disfunzioni viscerali (colon irritabile, dolore gastrico, cistite interstiziale)
- la associazione con disturbi psichiatrici (ansia, depressione, bipolarismo, panico)
- la ipersensibilità a stimoli sensoriali forti (rumori, profumi, fotofobia)

La controversia riguarda ancora oggi se il disturbo sia reale e non psicosomatico, psichiatrico, una costruzione sociale, un disturbo psicoculturale e se questi ultimi aspetti siano prevalenti o se effettivamente la malattia non sia un prodotto di una alterata elaborazione del dolore centrale di origine quindi neurofisiologica.

Criteri classificativi della fibromialgia

La fibromialgia è oggi una malattia classificata internazionalmente sia dalle associazioni reumatologiche che dalle associazioni degli anestesisti/algologi. Dal lato classificativo/diagnostico si è passati dai criteri ACR 1990 (American College of Rheumatology), che prevedevano la presenza di dolore cronico diffuso associato alla positività di almeno 11 su 18 tenders points, ai nuovi criteri ACR 2010, rivisti nel 2016 che prevedono diagnosi di malattia nell'adulto in presenza di questi criteri:

- Dolore generalizzato, definito come dolore in almeno quattro regioni
- Sintomi presenti con simile intensità da almeno tre mesi
- Indice di dolore diffuso (WPI) > o uguale a 7 e sintomi della scala di severità (SSS) score > o uguale a 5 o WPI di 4-6 e SSS > 9

La diagnosi di fibromialgia è valida indipendentemente da altre diagnosi. La diagnosi non esclude la presenza di altre malattie concomitanti.

- I sintomi somatici sono la stanchezza, il sonno non riposante, i sintomi

cognitivi, i sintomi generali, con uno score tra 0-12.

Il dolore nella fibromialgia

Quando parliamo di dolore nella fibromialgia parliamo di un dolore cronico, non dolore sintomo ma dolore malattia. È un dolore con meccanismo eziopatogenetico complesso, che non ha come il dolore acuto funzione di protezione dell'organismo, è un dolore che comporta un forte coinvolgimento psicologico e fisico, ricorrente, persistente, legato a meccanismi di neuroplasticità e sensibilizzazione, che interessano sia il sistema nervoso centrale (SNC) che il sistema nervoso periferico (SNP) con modificazioni a livello dei nocicettori (terminazioni nervose per il dolore) dei recettori algogeni e dei neuroni, legato a meccanismi di amplificazione ed autoalimentazione dello stimolo. È un dolore che procura invalidità funzionale e compromette la qualità della vita.

I meccanismi di sensibilizzazione nella fibromialgia

I meccanismi di sensibilizzazione, sempre più studiati, riguardano una alterazione della connettività neuronale, una alterazione del sistema modulatore del dolore, una alterazione del sistema inibitorio. Questi meccanismi di sensibilizzazione/amplificazione centrale sono dimostrati oggi in modelli animali e nell'uomo anche da tecniche di neuroimmagine che dimostrano chiaramente in questi pa-

zienti una anomala processazione del dolore, reversibile con il trattamento.

La fibromialgia non è quindi malattia psichiatrica, psicogena, mentale, un costrutto sociale, ma malattia reale legata a meccanismi neurobiologici sempre più chiari che portano a dolore diffuso e ad altri disturbi di accompagnamento.

Che poi l'espressione personale del dolore cronico possa essere influenzata da aspetti di personalità, da problematiche psichiatriche se presenti, da "stressors" ambientali, legati a malattie o personali è un dato reale. In sostanza, nella fibromialgia c'è una risposta male-adattativa, inadeguata, neuronale ad eventi stressanti (fisici, ambientali, psicologici) con disfunzione/disregolazione dei neurocircuiti (aree sensoriali, sensitive, corticali) preposti alla modulazione e al controllo del dolore.

Il dolore fibromialgico è oggi classificato nell'ambito del dolore nociplastico, che consiste in un dolore nascente da un'alterata nocicezione³ senza chiara evidenza di danno tessutale attuale o possibile e che è legato essenzialmente ad una alterata nocicezione, senza danno motivo di attivazione dei nocicettori⁴ periferici o di danno legato a malattia o lesione del sistema somatosensoriale motivo di dolore. Tale tipologia di dolore si distingue dal dolore nocicettivo⁵ tipico, in ambito reumatologico, delle artriti o della artrosi. Il paziente può avere anche una combinazione di dolore nocicettivo e nociplastico⁶.

³ **Nocicezione:** complesso dei sistemi neurobiologici coinvolti nella percezione del dolore e di altri eventi potenzialmente dannosi per l'organismo.

⁴ **Nocicettori:** terminazioni nervose periferiche

⁵ **Nocicettivo:** è il processo in base al quale uno stimolo lesivo è percepito a livello periferico dai nocicettori (terminazioni nervose periferiche) e trasmesso al sistema nervoso centrale e quindi inquadrato (in termini di localizzazione ed intensità), potenziato o inibito e infine memorizzato.

Cosa causa la fibromialgia?

Ci sono dei "meccanismi" di transizione dal dolore acuto al dolore cronico e dal dolore miofasciale localizzato al dolore diffuso. Riguardano la genetica e la epigenetica, le caratteristiche personali, il sesso femminile, spesso si riscontrano storia di traumi nell'infanzia/adolescenza, abusi sessuali, stress da eccessiva richiesta di prestazioni, storia familiare di dolore cronico e disturbi di umore, storia personale di sintomi correlabili a sensibilizzazione centrale (dolore in varie sedi con caratteristiche di tipo neuropatico, stanchezza, alterazioni della memoria, ipersensibilità ambientale), storia di traumi e stress, di malattie concomitanti impattanti, storia di disturbi del sonno, di disturbi dell'umore o psichiatrici, catastrofismo, eccessivo senso del dovere, anaffettività familiare, ipervigilanza, catastrofi naturali o personali, stato socio economico, perdita lavoro, del compagno, di sicurezza economica, disordini della personalità.

Tutto questo porta a modifiche della connettività cerebrale, ad alterazione dei processi neurobiologici cerebrali che presiedono alla percezione e modulazione del dolore.

La esposizione a "stressors" o a stimoli ripetitivi nocicettivi periferici può essere causa di una risposta psicologica e comportamentale al dolore o all'evento stressante che porta ad amplificazione del dolore sensibilizzando le aree anatomiche/funzionali preposte a questo. Va ricordato che i processi "neurobiologici" impattano

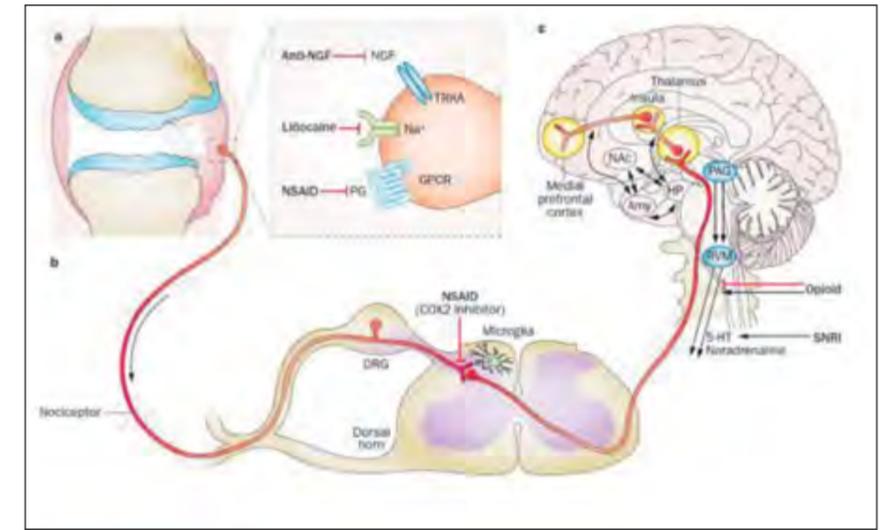
⁶ **Dolore nociplastico:** dolore derivante da alterata nocicezione, senza chiara evidenza di danno tessutale reale o possibile che causi l'attivazione dei nocicettori periferici o malgrado non vi sia evidenza di malattia o lesione del sistema somatosensoriale che causa il dolore (International Association for the Study of Pain- IASP).

Anatomia del dolore: sensitivizzazione

Sensitivizzazione
Amplificazione

dolore svincolato dalla presenza, intensità durata dello stimolo nocicettivo periferico

Centrale



Periferica

Sensitivizzazione porta a modifica nelle proprietà dei neuroni nel CNS (attivazione, modificazione, disinibizione) "plasticità". Come risultato, il dolore non è dipendente dalla presenza, intensità o durata dello stimolo nocivo periferico.

Costigan et al. Annu Rev Neurosci 2009 modificato

sia sul corpo che sulla psiche e che è impossibile disgiungere psiche e corpo.

Le stesse molecole infiammatorie (citochine) impattano sui processi biologici di malattia, ma anche sulla psiche.

Nella FM sia processi biologici, sia distress, sia fattori psicosociali hanno un ruolo nella patogenesi. C'è una area cerebrale anatomica preposta al controllo/modulazione del dolore che comprende:

- Talamo (percezione del dolore)

- Corteccia cingolata anteriore (ACC): ansia, paura, aspetti emotivi
- Corteccia insulare
- Corteccia somato sensoriale primaria e secondaria (SCC)
- Corteccia prefrontale (PFC)
- Gangli della base
- Cervelletto
- Amigdala (elaborazione negativa del dolore)

C'è quindi una rete cerebrale del dolore, con coordinazione tra le diverse aree: si parla di una area "matrice del dolore" che comprende sia le aree deputate alla componente di-

scriminatoria "sensoriale" che le aree "emozionali-affettive".

Il coinvolgimento del sistema limbico e dell'ipotalamo rende conto dei sintomi emotivi negativi e delle reazioni vegetative (nausea, vomito, sudorazione) che spesso accompagnano il dolore.

I dati epidemiologici

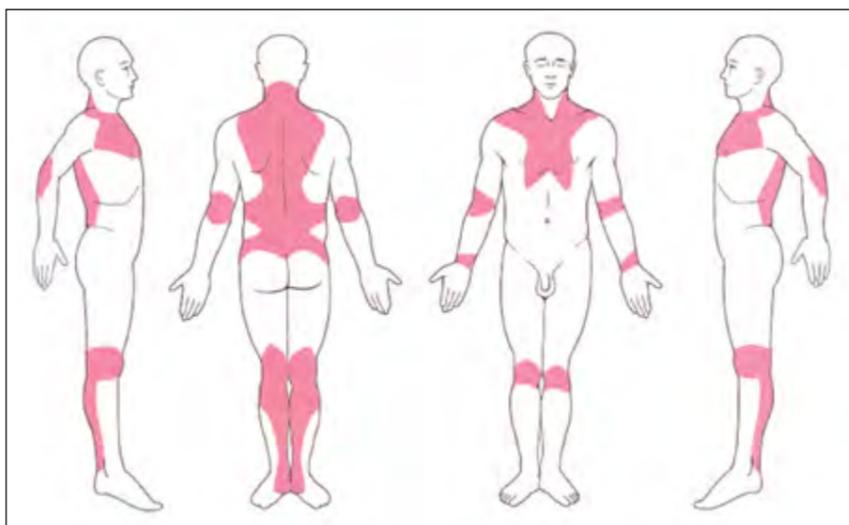
Dal lato epidemiologico la fibromialgia è una patologia che interessa in particolare l'età media (40-60 anni), anche se tutte le età possono essere coinvolte. Interessa circa il 2-2,5% della popolazione (con stime anche maggiori), con netta prevalenza del sesso femminile. È la seconda causa di visite ambulatoriali reumatologiche dopo l'artrosi.

C'è ancora molta difficoltà ad accettare la fibromialgia da parte delle diverse figure professionali:

- medici di medicina generale per poca conoscenza dei criteri diagnostici, opinioni personali, bassa propensione ad accettare una diagnosi basata su criteri anamnestici/clinici; mancanza di esami di laboratorio specifici e di fatti biologici dimostrabili;
- reumatologi/specialisti: per preferenza per pazienti con forme infiammatorie e possibilità di utilizzo di farmaci sicuramente efficaci, compresi i biologici e le nuove molecole;
- psichiatri che considerano in gran parte la malattia come psichiatrica.

Anche gli stessi pazienti hanno spesso difficoltà a capire la malattia e non sono sostenuti da famiglia e medici. Spesso i pazienti con fibromialgia hanno fenotipi diversi di malattia, fattori predisponenti diversi, ricevono messaggi diversi dall'ambiente che frequentano, hanno difficoltà di rapporto con il medico di medicina generale e con gli specialisti, tendono

Diagramma del dolore nel paziente fibromialgico



alla catastrofizzazione, ad essere troppo giudicanti sui sintomi, non comprendono i meccanismi patogenetici di malattia, sono alla perenne ricerca di marcatori biologici per spiegare i sintomi, temono invalidità biologica e ricercano riconoscimenti di invalidità ed aiuto dal sistema di welfare, spesso negare e fonte di ulteriore stress.

La diagnosi di sindrome fibromialgica è quindi essenzialmente clinica e si basa sulla storia di dolore cronico

diffuso con le caratteristiche descritte in precedenza, sulla eventuale positività dei punti dolorosi e sui sintomi "disfunzionali" anch'essi descritti in precedenza.

Non ci sono esami di laboratorio o tecniche radiologiche e di "imaging" routinarie specifiche. Gli esami e i test diagnostici servono per la diagnosi differenziale con malattie che possono avere disturbi simili e che possono anche eventualmente essere associate.

Punti chiave da ricordare.

1. La sindrome fibromialgica è una patologia disfunzionale con ampia variabilità soggettiva di sintomi ma con presenza necessaria di dolore cronico diffuso e di alcuni sintomi di accompagnamento quali astenia, sonno non ristoratore, disturbi cognitivi, cefalea, dolore all'addome, disturbi dell'umore.
2. Il tipo di dolore presente viene classificato come dolore nociplastico.
3. È legata ad un meccanismo neurobiologico di sensibilizzazione essenzialmente centrale del dolore (l'area preposta al dolore non riesce a controllarlo e modularlo).
4. La diagnosi è clinica e non ci sono esami e test specifici.

(La relazione è frutto degli ultimi aggiornamenti di letteratura in merito alla patologia ed in particolare al lavoro di ricerca di aggiornamento del prof Piercarlo Sarzi Puttini della Università di Milano).

IL BAMBINO E LA REUMATOLOGIA

Dott.ssa **Ilenia Floretta**

U.O.C. di Pediatria
Ospedale S. Chiara di Trento

Anche se in percentuale inferiore rispetto alla popolazione adulta, anche il bambino può presentare delle patologie reumatologiche. Sicuramente la malattia più frequente è l'artrite idiopatica giovanile (AIG) che è una malattia cronica caratterizzata dalla presenza di infiammazione a livello delle articolazioni. La diagnosi si basa sulla presenza di un'artrite della durata di 6 settimane da causa non nota (idiopatica) e che insorge prima dei 16 anni di età (giovanile). L'AIG può presentarsi in diverse forme, le più frequenti sono la forma oligoarticolare (quando vengono coinvolte da una a 4 articolazioni), poliarticolare (quando vengono interessate più di 5 articolazioni), la forma sistemica e l'artrite psoriasica. Certamente di fronte ad un bambino che si presenta con una o più articolazioni gonfie e/o dolenti, la prima cosa che va fatta è escludere altre cause che possono provocare tale situazione, come per esempio traumi, artriti post-infettive, dolori articolari non associati ad infiammazione articolare, ed anche alcune forme neoplastiche. Una volta posta diagnosi di AIG, oltre a sorvegliare e trattare l'infiammazione articolare, è necessario controllare anche l'occhio in quanto talvolta è presente un'infiammazione anche a tale livello (uveite), che può passare inosservata e se non trattata può portare a varie complicanze tra cui anche la cecità. La terapia dell'AIG varia a seconda del quadro, passando dalle infiltrazioni intra-articolari con steroidi, all'uso di



farmaci immunosoppressori (per lo più il methotrexate) fino ai farmaci biologici (etanercept, adalimumab). La prognosi dell'artrite idiopatica giovanile è migliorata significativamente negli anni, ma dipende ancora dalla gravità e dalla forma clinica e dal trattamento che deve essere precoce e adeguato. Nel complesso, circa il 40% dei bambini non dovrà assumere più farmaci e non avrà più sintomi (remissione) 8-10 anni dopo l'insorgenza della malattia, soprattutto nella forma oligoarticolare persistente e nella forma sistemica. Presso l'Ospedale S. Chiara di Trento è presente un ambulatorio di reumatologia pediatrica che viene tenuto da 2 pediatri (dott.ssa Floretta e dott.ssa Fadanelli) e da un reuma-

tologo dell'adulto (dott. Levegghi). L'ambulatorio è aperto **2 mercoledì al mese (2° e 4°), e nel 4° mercoledì del mese** vengono effettuate anche le visite oculistiche nei pazienti affetti da AIG (dott.ssa Spinelli). Per i casi più complicati abbiamo come riferimento dei Centri di Terzo Livello quali la Reumatologia Pediatrica di Padova o quella di Genova (Ospedale Gaslini).

AMBULATORIO DI TRANSIZIONE

Dott. **Lorenzo Leveghi**

U.O.C. di Reumatologia
Ospedale S. Chiara di Trento



Per “periodo di transizione”, si intende quella fase della vita, della durata variabile tra i 3 e i 10 anni, che va dalla comparsa dei segni di sviluppo puberale al raggiungimento del pieno e completo sviluppo somatico tipico dell’età adulta. In questo periodo, oltre a modificazioni di tipo psicologico e comportamentale, determinanti per la vita futura, tutte le funzioni organiche di un individuo subiscono trasformazioni decisive e definitive. Si concorda nel considerare l’inizio dell’età adulta quella compresa tra il 18 e i 25 anni tenendo conto delle variazioni individuali correlate a vari processi metabolici, endocrini e psicologici propri di ciascun individuo in funzione anche del suo stato di salute.

Se i cambiamenti che accompagnano l’età adulta sono complessi già di per sé per ogni individuo essi lo diventano ancora di più nei soggetti affetti da malattie croniche.

Il malato cronico, infatti, nel passaggio dall’età pediatrica all’età adulta necessita di un adeguamento assistenziale in termini terapeutici di monitoraggio e di approfondimento diagnostici. Questo periodo della vita del malato cronico prevede pertanto la transizione da strutture cliniche pediatriche a quelle per gli adulti. È necessario regolamentare la transizione di un malato cronico attraverso la realizzazione di un progetto di transizione elaborato dal personale medico e il cui obiettivo primario sia quello di offrire ai soggetti

una continuità assistenziale di qualità adatta al paziente adulti.

Risulta pertanto fondamentale una comunicazione stretta tra lo staff medico pediatrico e quello degli adulti che garantisca la trasmissione delle informazioni cliniche del paziente e la condivisione del programma assistenziale terapeutici. Ecco quindi che la creazione di un ambulatorio condiviso dal pediatra e dal reumatologo dell’adulto facilita la realizzazione di un percorso assistenziale comune volto anche ad attenuare l’impatto psicologico del giovane paziente.

Alla domanda su quale sia il periodo più opportuno per effettuare questo delicato passaggio assistenziale non è facile rispondere. La transizione dovrebbe avvenire quando si sono esaurite le problematiche che coinvolgono più strettamente l’età pediatrica e si può quindi affermare che la fase adolescenziale è al termine, con la conseguente necessità di inserire il paziente nella vita adulta sia per questioni puramente mediche sia,

in generale, per motivi caratteriali-comportamentali.

È necessaria l’elaborazione di un vero e proprio “progetto di transizione” il cui obiettivo primario dovrebbe essere quello di offrire ai soggetti affetti da malattie croniche una continuità assistenziale di qualità in questa particolare e delicata fase della vita, uniformando e standardizzando i protocolli di gestione di questi pazienti.

Vi sono numerose criticità correlate a tutti i protagonisti della transizione, che possono rendere difficoltoso e complicare questo processo. Le più importanti sono l’insufficiente preparazione culturale del medico dell’adulto nell’affrontare e nel gestire le patologie croniche con un approccio multisistemico ed interdisciplinare; la complessità della gestione del giovane paziente e del rapporto con i genitori in un periodo di equilibri delicati; la difficoltà da parte di alcuni pazienti nell’adattarsi al meccanismo organizzativo dell’ospedale “dell’adulto”.

A Trento è stato istituito un ambulatorio di transizione per quanto riguarda le malattie reumatiche che viene svolto il secondo mercoledì del mese da parte del dott. Lorenzo Leveghi.

La sede dell’ambulatorio è al sesto piano dell’ospedale Santa Chiara in un contesto accogliente e favorevole. In occasione delle visite vengono effettuati controlli ecografici laddove necessario e programmate valutazioni oculistiche di controllo. I successivi appuntamenti vengono decisi e programmati dallo specialista. Nel corso del 2019 sono state effettuate 24 valutazioni. I ragazzi seguiti sono al momento 11 di cui 10 F e 1 M con età media della prima visita attorno ai 18.9 anni (max 23 a, min 17 a). Nella maggior parte dei casi la patologia principale è rappresentata dall’artrite idiopatica giovanile.

IN BOCCA AL LUPO: IL RUOLO DELLA MEDICINA NARRATIVA NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

dott.ssa **Fulvia Ceccarelli**

MD, PhD Reumatologia
dott. Giulio Olivieri
Sapienza, Università di Roma

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione (*Narrative Based Medicine*), è una disciplina basata su una specifica competenza comunicativa: **la narrazione**.

Attraverso la narrazione è possibile acquisire, comprendere e integrare i punti di vista di tutti coloro che intervengono nella malattia e nel processo di cura. In generale, il rapporto fra medico e paziente si costruisce attraverso la narrazione, che descrive ciò che è accaduto prima della malattia, le modalità con cui la malattia si è manifestata, le modifiche nella vita

del paziente causate dalla malattia. La narrazione permette quindi di porre attenzione ai risvolti psicologici e sociali, ovvero esistenziali del paziente. Mediante l’approccio narrativo è possibile andare al di là della malattia in senso organico (*disease*) e conoscere la malattia dal punto di vista del paziente, inteso come persona (*illness*).

Questo consente di riconoscere alla malattia il giusto valore biologico, psicologico e sociale.

La narrazione quindi allarga la visuale dell’operatore, facendo sì che il paziente non sia ridotto solo a bersaglio di un determinato processo patologico, ma sia considerato come persona, individuo portatore di una malattia che ha modificato l’andamento della sua vita.



In questa raccolta la narrazione ci porta a conoscere, attraverso la voce delle pazienti, la storia delle loro gravidanze, con tutte le difficoltà legate alla malattia e alle terapie, con tutti i cambiamenti della reumatologia verificatisi negli ultimi venti anni.

In ambito reumatologico sono purtroppo disponibili poche esperienze nell’ambito della medicina narrativa. Da questo, il nostro desiderio di applicare tale disciplina anche alle patologie reumatologiche, che con la loro complessità – biologica ma anche psicologica –, possono trovare migliore comprensione grazie alla narrazione. La nostra esperienza in ambito narrativo trova origine dalla pubblicazione del libro **“In bocca al Lupo”**, libro autobiografico nel quale si narra il vissuto di una paziente affetta da Lupus Eritematoso Sistemico. A questa prima esperienza hanno fatto seguito delle raccolte di storie di pazienti. La prima, **“Storie di Lupus”**, nella quale troviamo le narrazioni di dieci pazienti affette da questa patologia; la seconda, **“La storia è cambiata”**, nella quale abbiamo dato spazio ad un aspetto estremamente importante, ovvero la possibilità di avere una gravidanza per le donne con malattie reumatologiche. Tali iniziative hanno di certo rappresentato per il paziente un momento di condivisione della propria storia e per il medico la possibilità di conoscere il punto di vista del paziente.

Abbiamo condiviso la nostra esperienza in ambito narrativo all’incontro con i pazienti organizzato da ATMAR, tenutosi a Trento lo scorso dicembre. Speriamo che, con la nostra condivisione di esperienza, sempre più persone (medici e pazienti) si avvicinino a questa disciplina.

LE MALATTIE REUMATOLOGICHE PEDIATRICHE: DOMANDE E RISPOSTE

Lucia Innocenti

Nel corso del convegno del 7 dicembre è stato presentato il **Quaderno n. 7** della collana dedicata all'approfondimento delle malattie reumatologiche di fresca stampa.

Le patologie reumatiche infiammatorie nel senso comune vengono associate all'età avanzata, ma sono purtroppo presenti anche in età pediatrica, dove si manifestano con caratteristiche del tutto particolari del quadro clinico, del decorso e dell'approccio terapeutico rispetto alle forme insorgenti in età adulta.

Si tratta di patologie che è importante riconoscere e curare già nelle prime fasi per poter incidere positivamente sul loro decorso ed evitare gravi complicanze successive, e che comportano un forte impatto emotivo personale e familiare quando insorgono.

Il Quaderno vuole essere uno strumento informativo che spieghi in modo semplice, ma scientificamente corretto, cosa sono le malattie reumatiche infantili, come si affrontano, di quali strumenti dispone oggi la reumatologia per consentire ai piccoli pazienti ed ai loro famigliari una vita serena nonostante la malattia.

Gli autori dei testi sono gli specialisti che si occupano quotidianamente della cura dei piccoli pazienti all'ospedale S. Chiara di Trento: la dott.ssa Gloria Fadanelli, U.O.C. di Reumatologia, la dott.ssa Ilenia Floretta, U.O.C. di Pediatria, il dott. Lorenzo Leveghi, U.O.C. di Reumatologia, la dott.ssa Chiara Spinelli, U.O. di Oculistica.



IN PENSIONE il dott. Giuseppe Paolazzi

Lucia Innocenti

Il 31 agosto scorso il dott. Giuseppe Paolazzi ha lasciato la direzione dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale Santa Chiara di Trento, unità fondata e da lui diretta a partire dal 2008. Lo incontriamo nel suo nuovo ambulatorio presso l'Ospedale parificato S. Camillo di Trento e ripercorriamo assieme a lui le tappe che hanno segnato negli anni lo sviluppo del reparto a lui affidato.

Il percorso della Unità di Reumatologia dalla nascita ad oggi

Il dott. Paolazzi è stato affiancato fin dall'inizio da un team di medici che comprendeva il dott. Roberto Bortolotti, il dott. Francesco Paolo Cavatorta, il dott. Lorenzo Leveghi e la dott.ssa Susanna Peccatori.

L'intento, da subito, era quello di creare una *équipe* di avanzata specialità che sapesse gestire in maniera condivisa ed appropriata, seguendo le linee guida internazionali, tutte le malattie reumatiche, dalle più semplici alle più complesse, fino alle forme rare autoimmuni ad impegno multiorgano.

È stato quindi importante presidiare la formazione e la specializzazione dei medici che componevano l'*équipe* e formare anche il personale infermieristico.

Per far ciò si è cercata la collaborazione con le Scuole universitarie italiane e la condivisione dei pazienti con le

varie specialità ospedaliere. Rilevante è stato agli inizi il ruolo didattico/clinico con la Reumatologia ospedaliera ed universitaria di Ferrara, che ha avuto un ruolo fondamentale nella specializzazione dei nostri reumatologi ed ha posto le basi per il successivo sviluppo autonomo della Reumatologia trentina.

Il primo obiettivo era quello di portare una gestione dei casi clinici che fosse appropriata e uniforme tra i vari componenti dell'*équipe*, condivisa con gli specialisti, se necessario, discussa con i referenti nazionali per le specifiche malattie, quando utile.

Il secondo passo è stato poi quello di ampliare l'offerta e la specializzazione, creando ambulatori integrati con vari campi medici – ginecologia, dermatologia, nefrologia, radiologia, ecc. – e specializzando i singoli professionisti reumatologi in ambiti dedicati alle specifiche malattie ed alla gestione dei nuovi farmaci biotecnologici.

Sono inoltre state poste le basi per la creazione di una rete territoriale, inizialmente integrandosi con i referenti per reumatologia delle Unità operative degli ospedali periferici, poi creando una rete territoriale gestita direttamente dagli specialisti dell'U.O.C. del Santa Chiara di Trento. Questo ha richiesto anche un lavoro di aggiornamento e specializzazione dei referenti.

Lo sviluppo successivo

Lo sviluppo della rete territoriale ha portato alla creazione, nei singoli ospedali di distretto, di ambulatori dedicati a cadenza settimanale, abbi-



nati ad una gestione delle consulenze direttamente presso gli stessi ospedali, cosa che ha consentito e consente di evitare trasferimenti di pazienti verso il centro, se non in casi particolarmente complessi.

La rete territoriale reumatologica è ora una realtà consolidata e molto apprezzata, che svolge oltre 3000 visite all'anno.

Il dott. Paolazzi prosegue ricordando come l'offerta si sia ulteriormente ampliata con la creazione ed il potenziamento ad alto livello di un ambulatorio di ecografia articolare e di un ambulatorio di capillaroscopia.

L'attuale configurazione dell'Unità operativa vede un reparto di degenza ordinaria con 12 posti letto, un Day Hospital, anch'esso con 12 posti letto e, ultimi nati, un Day service per infusioni ed un ambulatorio osteo-oncologico.

Ancora un passo avanti

Un altro aspetto molto importante è stata la creazione di un percorso per il paziente con Sclerodermia, assieme alla Fisiatria, di un ambulatorio per l'ipertensione arteriosa polmonare in collaborazione con le unità di Cardiologia e Pneumologia, infine, primi a livello nazionale, di un percorso diagnostico-terapeutico per il paziente affetto da Fibromialgia.

Il dott. Paolazzi sottolinea anche l'importanza dell'ambulatorio delle infiltrazioni ecoguidate e dell'ambulatorio pediatrico con l'annesso ambulatorio di transizione. Ultimi nati sono stati gli ambulatori per le vasculiti, il percorso Fast Track per il riconoscimento dell'arterite di Horton, percorso che ha come obiettivo la prevenzione della cecità, grave complicanza di questa patologia, il percorso sulle ulcere sclerodermiche in collaborazione con l'Università di Modena, Reggio Emilia.

La collaborazione con le Università, con le Scuole di Reumatologia è sempre stata molto stretta, in particolare con Reggio Emilia, Padova e Verona, dove il dott. Paolazzi ha anche svolto attività didattica.

Negli ultimi anni si sono ampliati anche i rapporti internazionali con il conferimento ad uno specialista operante presso l'U.O. trentina di una borsa di studio americana, presso la Mayo Clinic di Rochester, Minnesota.

L'ampliamento dell'attività scientifica

L'attività scientifica dell'Unità operativa di Reumatologia si è progressivamente ampliata comprendendo la partecipazione a progetti nazionali ed internazionali, studi clinici, redazione di lavori scientifici apparsi su riviste indicizzate internazionali. Molto

importante è stata anche la specializzazione di medici trentini frequentanti i corsi specialistici di Reumatologia e Immunologia presso le università di Verona, Padova e Milano.

L'attenzione verso la formazione della medicina di base è stata costante con aggiornamenti dedicati e insegnamento alla Scuola di Medicina di Trento.

Infine, non da ultima, va ricordata l'importante *expertise* raggiunta nell'ambito dell'osteoporosi, in gran parte gestita dal dott. Roberto Bortolotti.

Negli ultimi anni al dott. Paolazzi è stato affidato il coordinamento del Progetto sulle malattie rare nell'adulto, ed ha inoltre contribuito in misura significativa alla stesura del progetto D.A.M.A., che riguarda la presa in carico medica, in ambito ospedaliero, dei pazienti adulti che presentano disabilità mentale con problematiche complesse.

Nel suo ultimo anno di servizio il dott. Paolazzi ha ricoperto anche l'incarico di vicedirettore del Dipartimento Specialità mediche dell'A.P.S.S. di Trento.

La collaborazione con ATMAR

Il dott. Paolazzi, consapevole dell'importanza e del ruolo dell'Associazione a tutela dei pazienti reumatici ha costantemente accompagnato ATMAR nel suo percorso di crescita e di radicamento territoriale, garantendo il suo supporto scientifico negli appuntamenti informativi promossi dall'Associazione, nei numerosi convegni e conferenze, nella collaborazione con la rivista *"Una mano alla speranza"* e con il sito web.

Al termine del suo mandato il dott. Paolazzi lascia una Unità Operativa, riconosciuta a livello nazionale come

una realtà d'eccellenza, che impiega 9 medici e che si presenta come attrattiva e di alta specializzazione, potendo vantare un aggancio nazionale ed internazionale molto importante, ambulatori di prime visite, di controlli, RAO, una rete di ambulatori dedicati e numerosi percorsi avviati.

È una Unità Operativa che aumenta la valenza scientifica dell'Ospedale Santa Chiara di Trento, che ha raggiunto un alto livello di specialità, che si è proposta con aggiornamenti specifici ed interdivisionali di altissima specialità e che ha sempre cercato la condivisione del paziente complesso in maniera integrata con le altre specialità, aumentando così il livello di appropriatezza clinico/gestionale nell'ottica di una presa in carico ottimale della persona ammalata.

BENVENUTO al dott. Roberto Bortolotti Nuovo Direttore f.f. dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia di Trento

Lucia Innocenti

Da settembre 2019 il dott. Roberto Bortolotti ricopre l'incarico di Direttore f.f. dell'U.O.C. di Reumatologia.

Nato e residente a Trento, il dott. Roberto Bortolotti ha conseguito la Laurea in Medicina nel 1983 presso l'Università di Verona e la specializzazione in Reumatologia presso l'università di Padova nel 1987, oltre alla specializzazione in Fisiatria, conseguita presso l'Università di Milano nel 1990 e quella in Geriatria, presso l'Università di Verona nel 1999. Dal 2007 è assegnato all'Unità di Reumatologia che oggi dirige.

Nel tempo libero il dott. Bortolotti pratica alcuni sport amatoriali quali sci, bicicletta passeggiate in montagna, ecc. È inoltre appassionato di musica, di cui è profondo intenditore, non solo come ascoltatore, ma anche come musicista, essendo diplomato in chitarra classica. Lo incontriamo e, nel porgergli il nostro benvenuto in questa sua nuova sfida professionale, gli rivolgiamo alcune domande.

Come è strutturata oggi l'U.O.C. di Reumatologia?

L'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale Santa Chiara di Trento è il centro provinciale di riferimento per la cura delle malattie reumatiche.

Nell'Unità ospedaliera sono impiegati gli specialisti: dott. Masen Abdel Jaber, dott. Alvise Berti, dott. Milena Bond, dott. Francesco Paolo Cavatorta, dott. Lorenzo Levegghi, dott.ssa Susanna Peccatori, dott.ssa Sara Tonetta. Ad essi si aggiunge il dott. Giovanni Barausse, che è presente nella rete ambulatoriale territoriale, nella quale opera in maniera integrata con i colleghi ospedalieri.

L'unità operativa è suddivisa tra il reparto degenze, che conta 10 posti letto, il reparto Day Hospital e Day Service per le infusioni, anch'esso composto da 8 posti (che, però, consentono 12 accessi quotidiani) e gli ambulatori, in reparto e distaccati presso la palazzina ex Crosina-Sartori, sempre nell'area ospedaliera. L'attività ambulatoriale svolta nell'unità ospedaliera comporta, oltre alle visite, l'effettuazione di un notevole numero di prestazioni, quali ad es. ecografie, infiltrazioni ed altro. Inoltre, molto intensa è anche l'attività degli ambulatori integrati, nei quali gli specialisti di reumatologia visitano i pazienti congiuntamente agli specialisti di diverse branche, a seconda della necessità, quale la dermatologia, la ginecologia, la neurologia, la nefrologia. Fanno parte dell'attività integrata anche i numerosi consulti interdisciplinari in cui sono impegnati gli specialisti dell'unità di Reumatologia, ad es. con la Radiologia, o nell'ambulatorio per l'ipertensione arteriosa polmonare oppure nell'ambulatorio Osteo-oncologico o, ancora, nell'ambulatorio per la cura dell'osteoporosi.



Da non dimenticare l'ambulatorio pediatrico integrato, che vede la presenza sia del reumatologo, che del pediatra e dove, in ambiente protetto, vengono accolti e curati i piccoli pazienti affetti da malattie reumatiche infiammatorie. Ad esso è collegato anche l'ambulatorio di transizione, creato per permettere un migliore approccio ed un percorso personalizzato per seguire i pazienti adolescenti, che abbandonano l'età pediatrica per affacciarsi a quella adulta. La rete degli ambulatori sparsa in diverse località del territorio provinciale è composta da vari ambulatori presenti in molti distretti dell'Azienda sanitaria provinciale. A Trento l'ambulatorio si trova presso il distretto di viale Verona, ad Arco, Borgo Valsugana, Cavalese, Cles, Rovereto e Tione gli ambulatori sono collocati presso gli ospedali di zona.

Anche la rete territoriale periferica afferisce all'Unità di Reumatologia ed in essa lavorano in maniera integrata gli specialisti del reparto ed il dott. Giovanni Barausse.

Le forze presenti nell'U.O.C. e la sua organizzazione attuale sono adeguate alle necessità di seguire i pazienti affetti da malattie reumatiche della nostra provincia, oppure c'è necessità di introdurre dei cambiamenti?

La Reumatologia trentina ha raggiunto un notevole sviluppo dagli inizi ad oggi. Ora l'Unità può contare su un alto livello di specializzazione e su una forte struttura organizzativa.

Il pensionamento del dott. Paolazzi ha naturalmente creato un vuoto importante anche dal punto di vista quantitativo, dato che il volume delle prestazioni effettuate da lui personalmente era molto elevato. Ciò comporterà necessariamente una riorganizzazione interna, che sarà possibile completare non appena verrà coperto un posto vacante, per la cui copertura l'Azienda sanitaria avvierà prossimamente le procedure concorsuali.

Quali sono le ulteriori prospettive di sviluppo dell'offerta di servizi della reumatologia trentina?

Ad organico completato è intenzione del direttore f.f. dell'U.O.C. creare spazi dedicati alla cura dei pazienti affetti da LES (Lupus Eritematoso Sistemico), e da Sclerosi sistemica, per permettere una migliore gestione delle fasi più delicate della malattia.

Sarà anche possibile creare un ambulatorio condiviso per la cura delle malattie croniche intestinali, malattie per le quali è stato appena portato a conclusione, con gli specialisti della Gastroenterologia, il progetto di redazione del percorso diagnostico-terapeutico per la presa in carico dei pazienti che ne sono affetti.

A proposito di malattie molto complesse, come alcune forme reumatologiche, quali sono le

principali problematiche di presa in carico dei pazienti che ne sono affetti?

Si tratta di malattie molto importanti sia perché coinvolgono molti organi, con diverse affezioni, sia perché la loro durata copre l'intero arco della vita delle persone colpite. Il problema principale è proprio la loro cronicità, cioè la lunga durata, e la necessità di una gestione su vari livelli.

Nei confronti di un paziente affetto da una malattia cronica complessa va adottato un approccio multidisciplinare perché le molte manifestazioni cliniche non possono essere gestite solamente dal reumatologo. C'è bisogno di una maggiore integrazione tra gli specialisti e, soprattutto, con il medico di medicina generale (il medico di famiglia), che, vedendo il paziente per un lungo arco temporale, è l'unico che può tenere le fila del processo che interessa il paziente in tutte le sue fasi. C'è da dire che questo tipo di approccio è sempre più frequente e si riscontra una sempre maggiore integrazione tra gli specialisti e con i medici di famiglia.

Nell'ottica di fornire al medico di medicina generale maggiori conoscenze che lo aiutino nella gestione del paziente affetto da patologie complesse, il dott. Bortolotti sottolinea l'importanza dell'attività formativa ed informativa promossa già da tempo dall'Azienda sanitaria provinciale a favore dei medici di famiglia, a cui contribuiscono anche gli specialisti dell'U.O.C. di Reumatologia.

I risultati si vedono e, nel tempo, hanno consentito una maggiore efficacia nella cura di molte malattie reumatologiche anche gravi, ad es. nell'artrite reumatoide, con grande beneficio per i pazienti.

L'importanza della relazione di cura è sottolineata ormai in tutti gli ambiti scientifici, non solo per gli aspetti etici della valorizzazione del ruolo del paziente, ma anche per l'aiuto che

una buona relazione può dare allo specialista nella scelta del percorso terapeutico migliore per ciascun individuo.

Maggiori risorse o più tempo a disposizione potrebbero favorire il raggiungimento di obiettivi ottimali al riguardo?

Non si tratta solamente di una questione di tempo. Certo, il tema dei tempi di visita programmati per ciascun paziente è importante, ma il problema principale rimane legato a questioni culturali. Tra il personale sanitario resistono ancora vecchie abitudini di approccio al paziente, che si possono modificare con interventi formativi, ma, d'altra parte, si dovrebbe anche evitare il pericolo di una eccessiva medicalizzazione.

In questo senso sarebbe necessario che, nel processo terapeutico, accanto al medico, fossero maggiormente presenti altre figure adeguatamente formate: infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, psicologo, ecc. Le risorse teoricamente ci sono già, si tratta di trovare modalità che permettano una maggiore connessione tra di loro.

Il dott. Bortolotti elenca, tra gli attori del processo terapeutico, anche le associazioni di volontariato, quali ATMAR, che, pur non intervenendo in alcun modo negli aspetti medici, mette in campo degli interventi specialistici di supporto al paziente – gruppo di Auto Mutuo Aiuto, attività motoria, consulenza psicologica, sostegno, informazione – che possono contribuire notevolmente al benessere delle persone che soffrono di tali malattie. Gli interventi di tipo medico e farmacologico rimangono, ovviamente, indispensabili per il trattamento delle malattie reumatiche, ma il processo terapeutico non si ferma alla sola cura della malattia e deve estendersi alla cura della persona nella sua interezza.

Rafforzare la resilienza: l'importanza di associazioni come ATMAR

Dr Erio Ziglio¹

Professore Onorario, Health University of Applied Sciences Tyrol. Austria
 Professore Onorario, Glasgow Caledonian University, Londra, Regno Unito

Membro del corpo insegnante al Management Centre Innsbruck
 Già Direttore, Ufficio Europeo per gli Investimenti per la Salute e lo Sviluppo, Organizzazione Mondiale della Salute



La scienza clinica ha fatto grandissimi progressi nel capire i *processi patogenici*. Cioè quei processi che causano malattie ed altre forme di malessere. Oggi è necessario arricchire questi progressi con conoscenza sui *processi salutogenici*. Questi ultimi hanno come finalità la comprensione ed il rafforzamento di quei fattori che proteggono e promuovono la salute

ed benessere degli individui in una determinata comunità.

Risorse salutogeniche hanno a che vedere con quei fattori protettivi quali le conoscenze ed abilità degli individui di esercitare più controllo sulla loro salute al fine di migliorarla. Queste risorse vengono oggi riferite come "health literacy". Altre risorse

salutogeniche comprendono risorse sociali quali i livelli di solidarietà e mutuo aiuto presenti in un determinato territorio; risorse eco-ambientali quali la presenza di contesti non inquinanti e favorevoli alla promozione della salute; risorse socio-economiche e spirituali che aumentano i livelli di resilienza degli individui; ed un'ampia gamma di fattori che creano le condizioni per una vita individuale e collettiva più sana e sostenibile.

Individuare e rafforzare queste risorse salutogeniche è fondamentale per affrontare, per esempio, le sfide poste dalle malattie croniche-degenerative, tra queste chiaramente anche tutte le malattie reumatiche. Da questo punto di vista associazioni come ATMAR sono da considerarsi una preziosa risorsa salutogenica strumentale per rafforzare (tra gli altri benefici) la resilienza delle persone che devono quotidianamente affrontare le varie problematiche connesse con malattie croniche e debilitanti.

¹ Nel 2017 l'Ufficio Europeo dell'OMS ha chiesto al professor Erio Ziglio di analizzare la letteratura scientifica sulla resilienza, il suo impatto sulla salute e di analizzare e descrivere pratiche innovative in questo campo. Questo lavoro ha prodotto le tre pubblicazioni sotto riportate. Con questo breve contributo si è cercato di sintetizzare tale lavoro. L'obiettivo è dare risalto a come associazioni come ATMAR possono recitare un ruolo cruciale nel rafforzare la resilienza delle persone affette da malattie croniche e degenerative, inclusa la resilienza delle loro famiglie e di altre risorse presenti in un determinata comunità. ATMAR assieme ad altre associazioni presenti nel territorio costituiscono una preziosa risorsa salutogenica strumentale per rafforzare la resilienza.

– OMS (2017) *Building resilience: a key pillar of Health 2020 and the Sustainable Development Goals: Examples for the WHO Small Countries Initiative*. Copenhagen: World Health Organisation.

– OMS (2017) *Strengthening Resilience: a priority shared by Health 2020 and the Sustainable Development Goals*. Copenhagen: World Health Organisation.

– OMS (2018) *Health 2020 priority area four: creating supportive environments and resilient communities - A compendium of inspirational examples*. Copenhagen: World Health Organization.

Ma cosa si intende per resilienza?

La resilienza è scientificamente connessa con la capacità dei singoli individui, o di una determinata comunità, di ottenere buoni risultati in termini di salute e benessere nonostante avversità, rischi e vulnerabilità. La resilienza può essere studiata a livello prevalentemente individuale o con un focus a livello di una determinata comunità. Recentemente studi sulla resilienza si sono indirizzati anche sul livello di sistema (per esempio il sistema socio-sanitario, o il sistema organizzativo di un'azienda). A prescindere dal livello di resilienza (individuale, comunità o sistema), il mondo scientifico ha analizzato quattro specifiche capacità di resilienza. Queste capacità di resilienza sono rilevanti anche per chi è affetto da malattie croniche e degenerative.

La prima capacità viene descritta come **"adaptive capacity"**. Cioè la capacità di accettare ed adattarsi ad un evento più o meno traumatico. Per esempio la capacità di accettare ed adattarsi ad una diagnosi di malattia cronica come per esempio l'artrite reumatoide. Non tutte le persone hanno questa capacità di resilienza e questo può causare meccanismi di rifiuto della diagnosi o di rabbia che se pur giustificabile non aiuta il paziente ad affrontare la nuova situazione.

La seconda capacità è descritta nella letteratura scientifica come **"absorptive capacity"**. Con questa capacità la persona non si limita ad adattarsi e ad accettare la malattia a lui o lei diagnosticata. Questa capacità implica che la persona inneschi un processo attivo per gestire efficacemente la nuova situazione in cui si trova a causa della malattia. In questo caso si potrebbe parlare di capacità di gestione attiva e di utilizzo di tutte le risorse a cui il paziente può attingere. Non ci riferiamo solo a risorse eco-

nomiche ma anche e soprattutto ad attivare supporto umano da buone relazioni familiari o associative. Risorse che permettono alle persone di non sentirsi sole ma in controllo della loro situazione nonostante le ovvie problematiche e sfide che la malattia comporta. La nozione di "sentirsi in controllo" è fondamentale in qualsiasi processo salutogenico.

La terza capacità viene chiamata **"anticipatory capacity"**, cioè la capacità di prevedere e prepararsi a situazioni da affrontare a breve, medio e lungo termine. Chi sviluppa questa capacità può prevedere ed attivarsi per cambiare per esempio la disposizione della propria casa rendendola più confortevole anticipando necessità future. Dal punto di vista lavorativo questa capacità aiuta a prevedere l'eventuale bisogno di cambiare alcune mansioni pur rimanendo attivamente nel modo del lavoro. Questo permetterà quindi di continuare ad avere un certo controllo sulla propria vita. Questa capacità aiuta molto le persone a diminuire potenziali livelli di vulnerabilità associati alla malattia.

Infine vi è la capacità trasformativa **"transformative capacity"**. Questa è una capacità di resilienza che è oggi molto studiata ed è prevalentemente connessa con il livello di sistema accennato sopra. Si tratta della capacità di un sistema di cambiare la sua struttura e le modalità di funzionamento per meglio affrontare una situazione di grande cambiamento. Praticamente è l'abilità di un sistema di trasformarsi ed innovarsi rapidamente quando cambiamenti tecnologici, nuove scoperte scientifiche, sviluppo di nuove ed innovative modalità di intervento, rendono le pratiche correnti obsolete.

Queste quattro capacità di resilienza non sono da considerare come delle caratteristiche della personalità con le

quali uno nasce. Sono caratteristiche che si possono sviluppare lungo il corso della vita. Possono essere rafforzate attraverso azioni di sostegno conoscitivo e psicologico, counselling, ed anche da programmi di formazione specifica.

In conclusione possiamo dire che rafforzare la resilienza, e le sue 4 capacità, è fondamentale per ogni individuo, comunità ed organizzazione. Chiaramente è di cruciale importanza per chi deve affrontare una situazione di malattia. Rafforzare la resilienza deve essere un obiettivo e parte integrante del lavoro dei servizi e operatori che si occupano di salute e benessere.

Per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il rafforzare questi livelli di resilienza deve essere una priorità delle politiche, programmi e servizi per la salute. Rafforzare la resilienza è quindi un elemento essenziale per un approccio olistico e sostenibile per la promozione della salute e l'eliminazione delle iniquità di stato di salute.

L'OMS da anni sta cercando di divulgare una nuova concezione della salute che non è solo assenza di malattia ma benessere sociale, fisico e mentale: una concezione olistica di promozione della salute e benessere psico-fisico. Promuovere la salute è il processo attraverso il quale gli individui possono esercitare più controllo sui determinanti della propria salute.

Indubbiamente associazioni come ATMAR sono cruciali sotto questo aspetto. Esse possono dare un grande contributo nell'aumentare e migliorare il modo in cui gli ammalati ed i loro familiari affrontano e gestiscono la loro situazione di salute e malattia.

IN VIAGGIO... TRA NATURA E ARTE

Consigli per viaggiatori...reumatici

Roberta Ballista

Desidero condividere con voi, cari amici reumatici, una mia bellissima esperienza di viaggio e darvi alcune informazioni utili.

Dopo circa un anno che non vedo uno dei miei figli, che vive e lavora ormai da qualche tempo nella splendida isola di Bali, mi viene il forte desiderio di andare a vedere come sta e come procede la sua nuova attività lavorativa. Purtroppo, però, ho subito realizzato che sarei dovuta andare lì, in Indonesia, da sola!

Panico. Come farò?

Per fortuna l'altro mio figlio mi consiglia di rivolgermi ad un'agenzia viaggi e spiego alla responsabile che ho molti problemi di salute e sto facendo una serie di infiltrazioni ad un ginocchio che spesso è gonfio e che dovrò operare abbastanza presto. Le chiedo quindi di aiutarmi: io questo viaggio lo voglio fare!

"Nessun problema, signora!", risponde lei sorridendo, "Forse non sa che ora, al

momento della prenotazione del suo volo, lei può segnalare che ha delle difficoltà di deambulazione e quindi ad ogni check-in, con questa richiesta speciale, la verranno a prendere con una sedia a rotelle e la accompagneranno sia sull'aereo che a ritirare il bagaglio e viceversa, gratuitamente!"

Felicissima di questa notizia prenoto immediatamente, anche se un po' di timore resta, ma lo rimuovo subito, anche grazie ai miei cari, che mi incoraggiano ad andare e così, dopo pochissimi giorni, mi ritrovo all'aeroporto. Il momento tanto atteso è arrivato. Pronta ad imbarcare il mio unico bagaglio, l'addetto della compagnia aerea legge la mia richiesta di "aiuto" ed immediatamente mi invita ad accomodarmi, per attendere alcuni minuti l'arrivo della carrozzina. Aspetto davvero pochissimo e, superati i controlli di routine, mi trovo

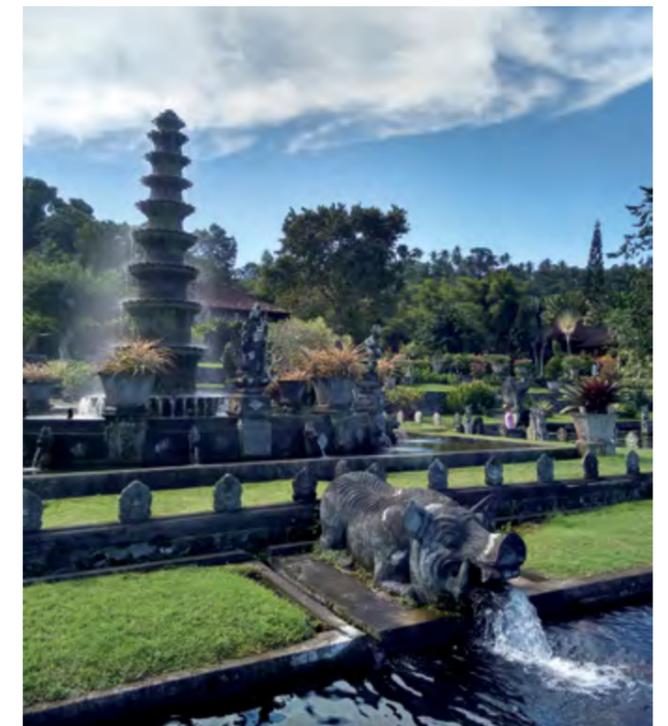
sull'aereo. Che meraviglia, senza nessuna fatica, incredibile!

Mi sento felice e serena, provo una piacevolissima sensazione di libertà e sono grata per l'opportunità che ho avuto.

Il volo è diretto a Singapore, uno dei più grandi aeroporti del mondo con vari terminal, ma io sono tranquilla perché so che, una volta giunta lì, mi accompagnerà sull'aereo per Bali un addetto del personale di terra. Tutto si svolge in modo molto ben organizzato e senza problemi.

Bali... sto arrivando!

Non so descrivere quei momenti, mi sembra quasi di sognare: le lunghe ore di volo non pesano affatto tra film, drink con cibo caldo e un buon riposino. Una volta arrivata, vedo venirmi incontro mio figlio sorridendo, mi sento leggera, felice e riconoscente verso tutte le persone che mi hanno aiutata in questo viaggio e tutti coloro che, con il loro affetto, mi sono di incoraggiamento nella mia vita di malata reumatica.



Arte Sella: the contemporary mountain

Roberta Ballista

In un luogo davvero speciale e unico, la Val di Sella, a pochissimi minuti da Borgo Valsugana, nel 1986 nasce un progetto artistico-culturale ormai molto conosciuto in tutto il mondo: Arte Sella.

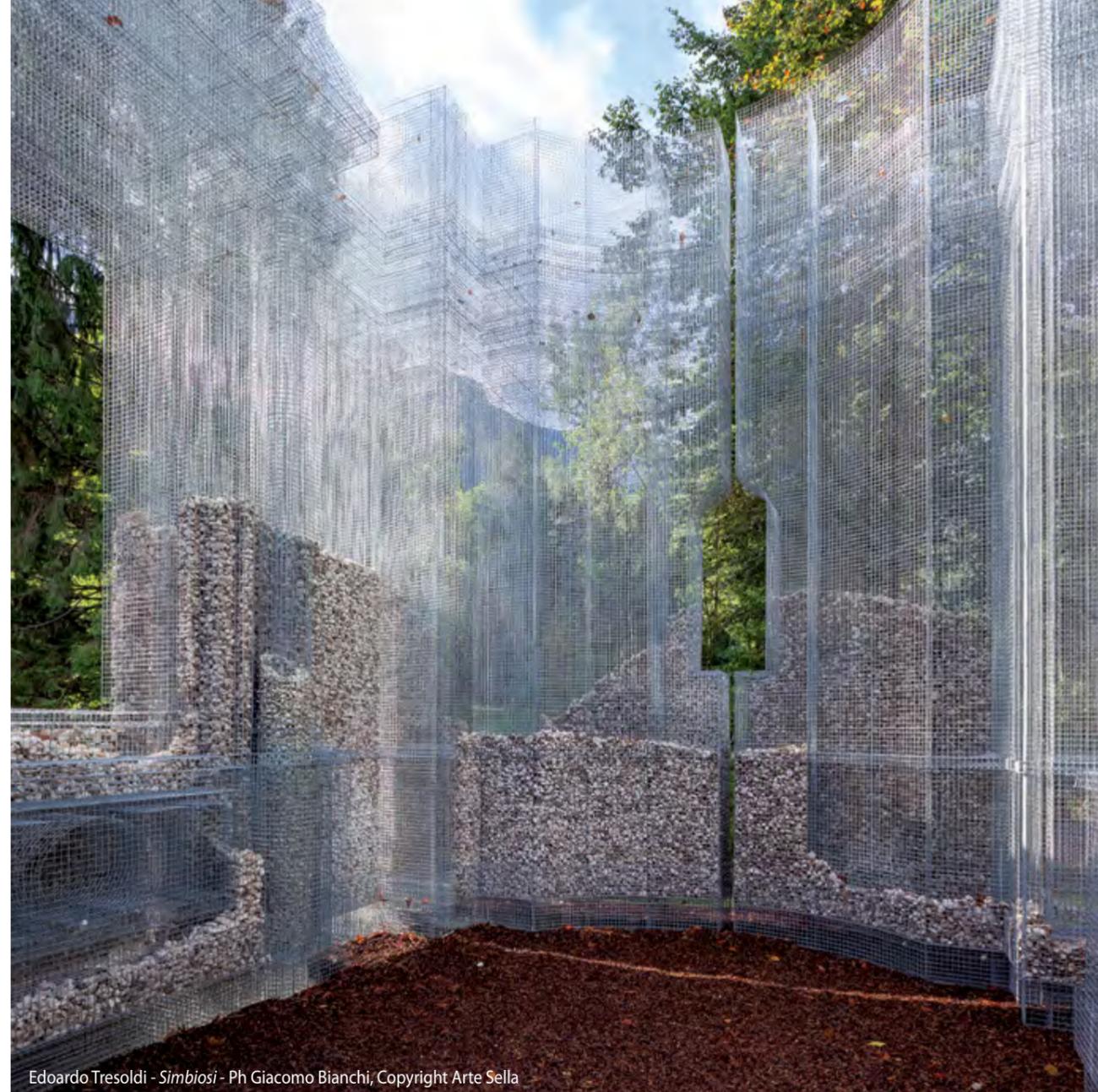
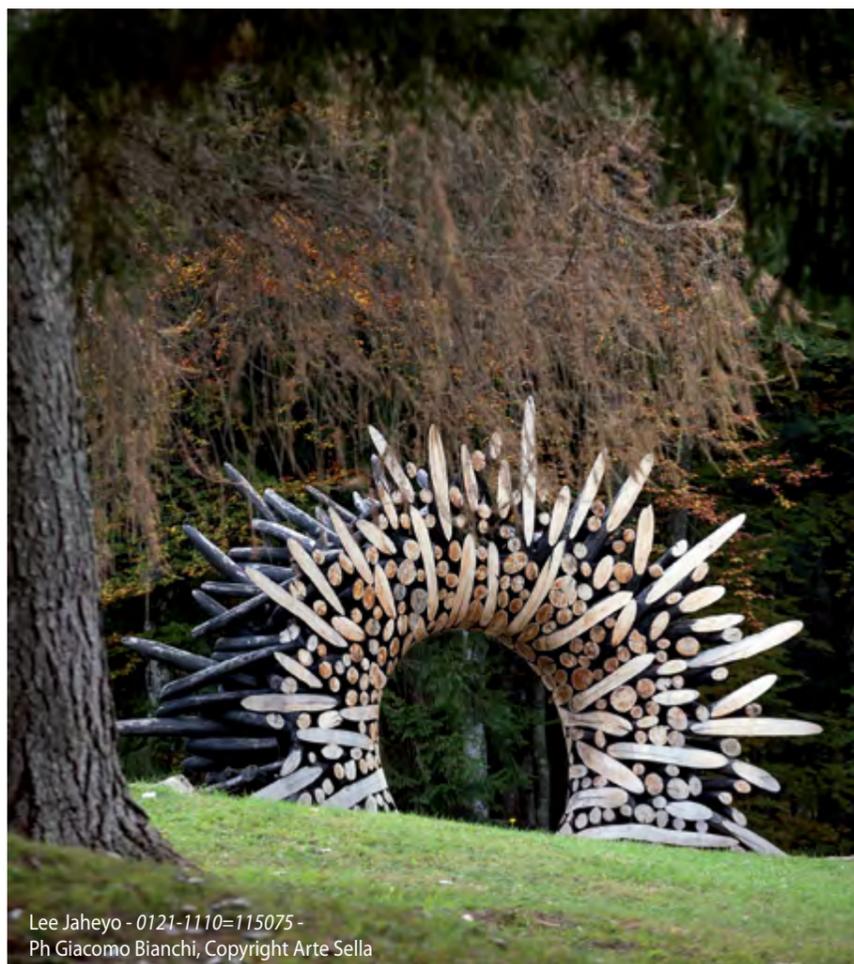
Questo museo a cielo aperto dedicato all'arte contemporanea sorge inizialmente all'interno del parco di Villa Strobele per poi svilupparsi lungo una strada forestale del monte Armentera, nel percorso chiamato *Arte Natura*. Dal

2001 diviene possibile, inoltre, utilizzare l'area molto suggestiva di Malga Costa, dove nel corso di quell'anno l'artista Giuliano Mauri realizza l'opera monumentale *Cattedrale vegetale*. Da allora Arte Sella diviene un punto di riferimento per la *land art*, facendo anche da cornice a eventi culturali come concerti, mostre e convegni.

Nel 2016, in occasione del trentesimo anniversario della nascita di Arte Sella, Villa Strobele viene restaurata, facendo compiere a questa associazione culturale un vero e proprio ritorno alle origini. A partire dal 2017 si ha

inoltre un avvicinamento ai mondi dell'architettura e del design, grazie ai contributi di alcuni protagonisti internazionali, come il giapponese Atsushi Kitagawara, seguito da altri grandi architetti quali Kengo Kuma e Michele De Lucchi. L'ultima opera inaugurata nel corso del 2019 è dello scozzese Ian Ritchie.

Alla fine dell'ottobre 2018 la Val di Sella, come molte altre zone, viene colpita gravemente dalla tempesta Vaia e anche Arte Sella subisce molti danni, perdendo diverse opere, ma i percorsi di Villa Strobele e Malga Costa sono stati prontamente ripuliti e sono aperti tutto l'anno, pronti ad accogliere i visitatori che desiderano conoscere o rivedere questo luogo così affascinante.



ATTIVITÀ MOTORIA di ATMAR

È proseguita anche per la stagione 2019-2020 la proposta dei corsi di attività di ATMAR rivolta ai soci, svolti in diverse località.

I corsi sono di diversa tipologia: corsi di Ginnastica posturale o funzionale, corsi di Yoga, corsi di attività motoria in vasca, corsi di nuoto.



TRENTO	CENTRO SERVIZI - POVO	
IDROKINESI TERAPIA	LUNEDÌ	13.00-14.00
		18.00-19.00
		19.00-20.00
	MERCLEDÌ	13.00-14.00
		18.00-19.00
		19.00-20.00
GINNASTICA POSTURALE	LUNEDÌ	20.15-21.15
	MARTEDÌ	20.15-21.15
YOGA	GIOVEDÌ	20.00-21.30

TRENTO	PALESTRA "ED. FISICA"	
GINNASTICA FUNZIONALE	LUNEDÌ	16.00-17.00
		18.00-19.00
		19.00-20.00
		20.00-21.00
	MARTEDÌ	09.00-10.00
	MERCLEDÌ	11.00-12.00
VENEDÌ	09.00-10.00	
	11.00-12.00	

TRENTO	PISCINA "MANAZZON"	
NUOTO	GIOVEDÌ	12.30-13.30

TRENTO	"CENTRO BALANCE"	
GINNASTICA POSTURALE	MARTEDÌ	10.00-11.00
	MERCLEDÌ	15.00-16.00
		16.00-17.00

LEVICO TERME	"CENTRO DON ZIGLIO"	
IDROKINESI TERAPIA	LUNEDÌ	17.00-18.00
		18.00-19.00
	GIOVEDÌ	19.00-20.00
		20.00-21.00
GINNASTICA POSTURALE	MARTEDÌ	16.15-17.15

BORGO VALSUGANA		
GINNASTICA POSTURALE	GIOVEDÌ	17.15-18.15

ROVERETO	"CENTRO DIDATTICO MUSICALE"	
GINNASTICA POSTURALE	MERCLEDÌ	10.00-11.00

CALLIANO	APSP "VILLA MARIA"	
IDROKINESI	LUNEDÌ	12.30-13.30

In ricordo di chi ci ha lasciato

Ricordiamo con pensiero riconoscente due cari amici che nel 2019 ci hanno lasciato, persone che hanno condiviso con noi le tappe più significative della storia di ATMAR e si sono prodigate affinché l'associazione diventasse quella che è oggi.

Ricordiamo gli amici Carlo e Candido perché il loro esempio continui ad essere per noi una guida ideale, perché la loro testimonianza e il loro ricordo siano per noi tutti stimolo continuo a rappresentare fattivamente il volto più bello del volontariato, degno di essere conosciuto e valorizzato.



Candido Anceschi ha partecipato attivamente alla vita dell'Associazione insieme alla moglie Giuliana, sostenendone la crescita e dando il suo contributo come membro per tanti anni del Collegio dei Probiviri di ATMAR.

Carlo Gottardi fin dai primi passi dell'Associazione ha offerto il suo rigoroso impegno come consigliere e tesoriere di ATMAR, coadiuvando il fondatore dell'Associazione Luciano Girardi.



Festa del Volontariato Borgo Valsugana

Il 21 settembre scorso la delegazione Atmar di Borgo Valsugana era presente con uno stand alla manifestazione: +VOLONTARIATO, +ENERGIA.



Che bello partecipare al mercatino di Natale!

Roberta Ballista

La delegazione ATMAR di Borgo Valsugana nel corso di domenica 22 dicembre ha potuto utilizzare la casetta di solidarietà del mercatino di Natale di Levico, come l'anno scorso.

Il parco, come sempre molto bello, e le numerose casette di legno erano addobbate con lucette colorate e qui vi erano esposti vari prodotti, sia natalizi che di altri tipi, e si sentiva nell'aria un buon profumo di vin brûlé e di polenta.

Molte volontarie, dopo aver raccolto e creato con le proprie mani numerosi oggetti, li hanno esposti con gusto sotto gli occhi incuriositi dei turisti accorsi per ammirare l'ormai famoso mercatino.

Il nome ATMAR e i quaderni con le informazioni sulle malattie reumatiche primeggiavano sulla facciata della casetta, molte persone erano incuriosite e chiedevano di cosa si trattasse e quale fosse lo scopo della nostra raccolta offerte libere. "Il Quaderno numero 7 fresco di stampa", rispondevano le volontarie con piacere!

È stata una giornata ricca di soddisfazioni, nel corso della quale siamo riuscite a far conoscere la nostra associazione a moltissime persone, informandole sulle numerose forme di malattie reumatiche.

Un ringraziamento al Comune di Levico e all'APT è d'obbligo.

Auguri di un sereno 2020 a tutti e tutte dalla delegazione di Borgo Valsugana.

GIORNATE REUMATOLOGICHE D'AUTUNNO 2019

Da qualche anno l'Azienda Sanitaria Provinciale di Trento con U.O.C. di Reumatologia organizza dei seminari di aggiornamento per i medici e gli altri professionisti della salute.

ATMAR ha sempre patrocinato questo evento, consapevole che una corretta formazione ed informazione può agevolare il riconoscimento precoce delle forme reumatologiche, vero elemento che può influire positivamente sul successivo decorso della malattia.

Anche nell'edizione 2019 i lavori sono stati aperti dal dott. Giuseppe Paolazzi e la presidente ATMAR ha portato il saluto di tutto il Consiglio direttivo ai convenuti.



SERATE INFORMATIVE ATMAR

Sono riprese le serate informative che ATMAR, grazie alla collaborazione con l'U.O.C. di Reumatologia di Trento, organizza in diverse località del territorio provinciale.

Sono serate rivolte alla popolazione in cui i medici dell'U.O.C. intervengono per illustrare un tema e per rispondere

alle domande del pubblico e la presidente di ATMAR illustra ai presenti le finalità e le attività di ATMAR. Sono presenti anche le volontarie ATMAR, come sempre disponibili ad offrire il loro tempo, per dare informazioni o distribuire materiale a stampa a chi lo desidera.

Serata informativa al circolo ACLI di S.Giuseppe di Trento il 13 novembre 2019



Revò

Serata informativa il 27 novembre 2019



TRENTINO TV MEETING

Il 13 novembre 2019 la dott.ssa Agostini a Meeting, il noto programma di medicina e benessere, ha ospitato il dott. Paolazzi e due consigliere di ATMAR Lucia Innocenti e Roberta Arcaini per parlare di patologie reumatiche ed ambiente.

La trasmissione è stata l'occasione di presentare il Convegno del 7 dicembre e di ricordare le tante attività che svolge ATMAR a favore delle persone colpite da tali malattie.



PER SOSTENERE

ATMAR
Associazione Trentina Malati Reumatici

COME ISCRIVERSI

Diventa socio dell'**ASSOCIAZIONE TRENTINA MALATI REUMATICI**

Codice fiscale 96043200227

Via al Torrione, 6 - 38122 TRENTO

TEL. 0461 260310

info@reumaticitrentini.it

www.reumaticitrentini.it

versando la quota associativa annuale di 20,00 euro **direttamente** presso la sede ATMAR di Trento, oppure sul conto corrente presso:

Cassa Rurale di Trento, via Belenzani 4

IBAN: IT76 N083 0401 8070 0000 7322 665

o attraverso il Conto Corrente Postale n. 1913479 intestato a ATMAR

VISITA IL SITO WEB

www.reumaticitrentini.it



Un aiuto concreto

ATMAR è un'associazione di volontariato senza finalità di lucro nata nel 1995 per sostenere i malati e i loro familiari. Le attività principali riguardano l'informazione (notiziario, sito, quaderni sulle diverse malattie reumatiche, incontri sul territorio), l'organizzazione di corsi di

CONSULENZA LEGALE

Tra i servizi attivati da ATMAR in favore dei propri soci, figura anche la possibilità di consultare un legale. Collabora con la nostra associazione uno Studio Legale di Trento, cui tutti gli iscritti possono rivolgersi, tramite nostro, per consulenza legale in materia di diritti assistenziali e previdenziali conseguenza delle patologie reumatiche.

Per informazioni telefonare allo 0461 260310

Dona il 5 x 1000

Il tuo 5 x 1000 all'Associazione Trentina Malati Reumatici – ATMAR consente di migliorare e ampliare le iniziative promosse sul piano informativo, assistenziale e di tutela dei diritti dei malati reumatici.

Ricorda che destinare il 5 x 1000 a un'Associazione come ATMAR è una scelta soggettiva, che non incide sul tuo reddito, in quanto quota delle imposte comunque dovute e non è alternativa all'8 x 1000. Puoi decidere di destinare il 5 x 1000 utilizzando i seguenti modelli di dichiarazione:

- **Modello Unico Persone Fisiche, modello 730, scheda allegata alla Certificazione unica, indicando:
Associazione Trentina Malati Reumatici
Codice fiscale 96043200227**

Grazie del Tuo sostegno!

