

34

Una mano alla speranza

Notiziario dell'Associazione Trentina Malati Reumatici

Registrazione Tribunale di Trento n. 1331 del 12 luglio 2007

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

Direttore responsabile:

Walter Liber

Comitato di redazione

Lucia Innocenti, Coordinamento Roberta Ballista, Roberto Bortolotti, Ione Fantini, Annamaria Marchionne, Giuseppe Paolazzi

Unità Operativa Complessa di Reumatologia Ospedale S. Chiara - Trento

Roberto Bortolotti, Direttore Giovanni Barausse Alvise Berti Masen Abdel Jaber

Mara Felicetti

Lorenzo Leveghi

Susanna Peccatori Viviana Ravagni

Sara Tonetta

Sonila Troplini

Ospedale parificato S. Camillo - Trento

Giuseppe Paolazzi, già Direttore U.O.C. di Reumatologia

Consiglio direttivo ATMAR

Lucia Innocenti, Presidente Roberta Ballista, Vicepresidente Daniela Casagrande, Consigliera Fabiana Chistè, Tesoriera Ione Fantini, Segretaria

Hanno collaborato a questo numero:

Roberta Ballista, Roberto Bortolotti, Annalisa Campomori, Lucia Innocenti, Lorenzo Leveghi, Annamaria Marchionne, Stefania Paolazzi, Annalisa Pedrolli, Andrea Torelli

Progetto grafico e impaginazione

Gabriele Weber, Trento

Stampa

Publistampa, Pergine Valsugana

ASSOCIAZIONE TRENTINA 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



Anno XV Numero 34 Luglio 2022

SOMMARIO

- 1 Editoriale
 Lucia Innocenti
- 3 ASSEMBLEA SOCIALE ATMAR Lucia Innocenti

RELAZIONI MEDICHE

- 6 Le malattie reumatologiche nel soggetto anziano. Intervista al dott. Roberto Bortolotti
 - di Lucia Innocenti
- 9 Il Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare di Trento

Annalisa Pedrolli e Lorenzo Leveghi

13 Non riempiamo la valigia di medicinali inutili Annalisa Campomori

REUMATOLOGIA NEWS

- 20 Ampliata la rete reumatologica territoriale
- 21 La mozione unitaria della Camera dei Deputati sulle malattie reumatologiche

CULTURA E SOCIETÀ

23 Il fascino discreto della montagna. Intervista a Egidio Bonapace di Annamaria Marchionne

VITA ASSOCIATIVA

- 25 Serata a Taio
- 25 Chiusa la sede per pausa estiva

SALUTE E GUSTO

26 Poke bowl all'italiana Stefania Paolazzi e Andrea Torelli

In copertina: Laura Bonfanti, Alba andalusa, acrilico su tavola, 66 x 58 cm

EDITORIALEEditoriale

SCELTE DI VALORE

Lucia Innocenti presidente ATMAR

Non finiremo mai di ringraziare i professionisti della sanità per l'impegno e l'abnegazione da loro dimostrati nella situazione di crisi degli ultimi due anni, unitamente a chi, a livello politico, economico e sociale, ha contribuito in vari modi ad alleviare le pesanti ricadute della crisi che la pandemia ha portato con sé.

L'Italia ha mostrato il suo volto migliore nella crisi, anche perché in conseguenza di essa, cittadini e istituzioni hanno acceso i riflettori sulla situazione dei servizi per la salute del nostro Paese.

Per anni il nostro sistema sanitario è stato incentrato sull'intervento nella malattia acuta, con al centro la struttura ospedaliera superspecializzata, mentre la pandemia ha evidenziato che a essere fortemente carente è la medicina di base, territoriale, di prossimità.

Nell'intento di contenere i costi, per anni ci siamo concentrati sui risparmi nel settore pubblico per lasciare maggiore spazio al privato, riducendo la spesa per il personale e non incrementando quei servizi necessari a intercettare i bisogni dei cittadini nella dimensione delle cure primarie, della cronicità e della disabilità. Servizi che abbiamo ritenuto troppo onerosi per le casse pubbliche, ma che il privato non ha sviluppato, forse perché poco interessanti dal punto di vista della resa economica.

Le riflessioni succedute alla crisi pandemica hanno evidenziato dunque la necessità di avviare un disegno di riorganizzazione ed ammodernamento del sistema sanitario nazionale e regionale e di individuare gli obiettivi di miglioramento da inserire nel Piano Nazionale di resistenza e resilienza (PNRR) al fine di accedere a risorse importanti per realizzarli.

I documenti emanati successivamente dal legislatore nazionale sembrano avere imboccato la direzione giusta, perché si ispirano a principi e descrivono azioni che dovrebbero realizzare obiettivi significativi per un reale cambiamento.

A partire proprio dalla realizzazione di servizi nel settore dell'assistenza primaria, indicata come: "l'erogazione di



servizi universalmente accessibili, integrati, centrati sulla persona in risposta alla maggioranza dei problemi di salute del singolo e della comunità nel contesto di vita. I servizi sono erogati da équipe multiprofessionali, in collaborazione con i pazienti e i loro caregiver, nei contesti più prossimi alla comunità e alle singole famiglie e rivestono un ruolo centrale nel garantire il coordinamento e la continuità dell'assistenza alle persone". (nel Decreto n. 77 del 23.05.2022, che fa propria la definizione dell'Assistenza Primaria che ne da la Commissione Salute Europea nel 2014).

Nella realizzazione dei tanti interventi previsti dal legislatore una grande incognita è rappresentata però dalla frammentazione del SSN in tanti sistemi regionali, che esprimono visioni politiche e capacità anche molto differenziate tra di loro.

I tanti decisori pubblici, che interverranno a realizzare gli obiettivi indicati dalla legislazione nazionale e dall'evidenza emersa con la pandemia, avranno la lungimiranza di elaborare progetti che durino oltre la vita politica del proprio schieramento?

Avranno la volontà di partire da una attenta analisi dei bisogni dei loro cittadini e programmare i servizi necessari a migliorare la loro salute senza limitarsi a piccoli cambia-



menti di edifici, di dirigenze, di denominazioni, che paghino con un aumento momentaneo del consenso elettorale?

Avranno la capacità di tracciare un sistema regionale "vicino alla comunità, progettato **per** le persone e **con** le persone" (Decreto n. 77 citato), accogliendo le istanze provenienti dai cittadini, anche attraverso l'ascolto dei diversi soggetti che operano nell'ambito dei servizi socio-assistenziali?

Avranno ben presente la ricaduta delle dinamiche demografiche attuali e del prossimo futuro in campo sanitario e sociale?

È noto come, in Italia, la speranza di vita alla nascita sia stata in costante aumento negli ultimi anni, attestandosi ora a 80,1 anni per l'uomo e 84,7 per la donna (con qualche flessione, rispetto agli anni precedenti e con un dato migliore per quanto riguarda la provincia di Trento: 81,3 per gli uomini, 86,3 per le donne). Parallelamente è cresciuta la speranza di vita residua dopo i 65 anni: i dati indicano che essa si attesta attualmente sui 18,6 anni per gli uomini e sui 21,9 anni per le donne (19,5 e 23,3 per uomini e donne trentini). Anche in questo dato i numeri hanno subito una lieve flessione in conseguenza soprattutto dell'ondata pandemica recente (dati ISTAT 2021), ma comunque indicano un trend in aumento.

Purtroppo, accanto all'innalzamento della speranza di vita, le statistiche registrano però anche un aumento degli anni da vivere accompagnati da una o più patologie croniche, comprese quelle invalidanti.

Insomma, la buona notizia circa l'allungamento della vita è accompagnata dalla consapevolezza che tali anni saranno accompagnati da una forte incidenza di cronicità e comorbilità in un numero crescente di popolazione, e, fattore cruciale, dall'anticipazione dell'età di insorgenza di malattie croniche, comprese quelle invalidanti. E quest'ultimo dato è in incremento in Italia più che in altri Paesi europei.

Le malattie croniche interessano circa il 40% della popolazione italiana con una previsione di incremento della comorbilità nell'età avanzata e quindi con un prevedibile aggravio di costi a carico dei servizi sanitari se non si interviene con provvedimenti adatti a fermare la tendenza. Altro dato demografico importante, è quello dell'incremento di bisogni sociali in età avanzata, in ragione del fatto che molti soggetti in situazione di fragilità mancano di un supporto familiare in grado di prendersi in carico la loro condizione.

I numeri evidenziano l'assoluta necessità di incrementare gli interventi di **prevenzione** da mettere in atto al fine di ridurre le situazioni di comorbilità e fragilità nella popolazione, sia per restituire ad essa anni da vivere senza disabilità, sia in considerazione del risparmio che tale effetto potrebbe portare sui costi di cura. È il caso di ricordare che, negli ultimi due anni, proprio le attività di prevenzione e quelle legate alla cronicità risultano essere state interrotte o fortemente rallentate.

Chiediamo con forza ai nostri decisori politici di dare attuazione agli interventi necessari nel campo delle cure primarie, ma di volerlo fare realmente, non solo ipotizzando nuovi luoghi di cura o nuovi strumenti per velocizzare i tempi (sigh!), ma collocando luoghi, strumenti e processi all'interno di modelli efficaci di presa in carico delle persone, nella salute, per preservarla il più possibile e nella fragilità, per evitare che essa sfoci in condizioni di disabilità penose per la vita personale e difficilmente sostenibili in senso economico.

Chiediamoci, come cittadini, se la solidarietà sia ancora un valore sul quale la nostra società si fonda e se siamo ancora disposti a sostenerne il costo. Un costo etico, prima che economico, perché abbandonare le persone che vivono in condizione di fragilità (anziani, malati cronici, persone affette da patologie rare, soggetti con ridotte capacità cognitive, ecc.) provocherebbe un pericoloso scollamento nella coesione sociale della comunità che si riconosce in quel valore.

E questo non perdendo affatto di vista la sostenibilità dei sistemi che intervengono sui bisogni sanitari e sociali della popolazione, ma avendo ben presente che la sostenibilità è cosa ben diversa dal risparmio derivante esclusivamente dal taglio dei servizi.

Senza una visione di ampio respiro, che vada oltre la stagione politica del momento e guardi verso lo sviluppo sociale del territorio, che si avvalga della partecipazione dei cittadini nelle decisioni, avremo sprecato le opportunità, anche finanziarie, che la stagione presente ci offre. E soprattutto non otterremo mai i cambiamenti che la pandemia ha evidenziato come assolutamente necessari e il sistema non uscirà dai proclami, limitandosi a mettere alcune toppe sull'esistente.

Lucia Innocenti presidente ATMAR

ASSEMBLEA SOCIALE ATMAR

ASSEMBLEA ORDINARIA ATMAR APS 2022

L'Assemblea Ordinaria dei Soci ATMAR, adempimento previsto dalla Statuto dell'Associazione, anche per il 2022 si è svolta sulla piattaforma Zoom. La prudenza ci spinge a rimanere ancora una volta a distanza, per evitare il rischio di diffondersi della pandemia, soprattutto fra le persone fragili.

Preceduta dalla convocazione, inviata ai soci in data 23 marzo, l'assemblea si è svolta il 20 aprile scorso, alle 17.30.

Dopo aver proceduto alla verifica dell'identità dei partecipanti da parte della Segretaria, Ione Fantini, e all'informazione circa le modalità di svolgimento e votazione della seduta, la presidente, Lucia Innocenti, ha aperto l'assemblea informando i presenti dell'avvicendamento avvenuto in sede di Consiglio Direttivo. Di recente infatti la consigliera Daniela Casagrande, prima dei non eletti nelle elezioni del dicembre 2021, è subentrata in Consiglio a Roberta Arcaini, la quale ha dovuto rinunciare per impegni sopraggiunti, ma ha comunque mantenuto un incarico di referente per la sezione pediatrica di ATMAR.

Quindi, dopo aver presentato la nuova consigliera, la presidente è passata ad illustrare le attività svolte dall'associazione.

Attività motoria

In settembre sono ripartiti tutti i corsi di attività motoria in previsione, con un buon afflusso da parte dei tanti malati che li seguono. La presidente ricorda che ATMAR offre una vasta gamma di opportunità essendo riuscita ad attivare anche per la stagione 2021-2022 tanti corsi di diversa tipologia:

15 corsi settimanali di Ginnastica Funzionale in sedi anche decentrate: 9 a Trento, 2 a Povo, 1 per ciascuna delle località di Arco, Borgo, Rovereto e Mezzolombardo,

3 corsi settimanali di Ginnastica Posturale a Trento;

1 corso di nuoto e 1 corso di Nordic Walking, sempre a Trento.

Si ricorda che si tratta di una attività fisica/motoria adattata alle esigenze di movimento per le persone affette da patologie reumatiche.

Come si vede l'offerta è molto ampia e si comprende bene anche lo sforzo organizzativo, che deve mettere in campo ATMAR per mantenere aperte queste attività, che si svolgono in palestre affittate appositamente.

Rifacimento Sito

All'inizio dell'estate 2021 è stato finalmente dato il via alla messa in rete del nuovo sito ATMAR, che si presenta ora nella veste migliore per la consultazione e la ricerca degli argomenti.

Anche la parte grafica è stata molto curata ed incontra i gusti della maggior parte delle persone che ci consultano alla ricerca di informazioni.





Approvazione del Bilancio di esercizio per l'anno 2021

La parola passa quindi alla Tesoriera, Fabiana Chistè che illustra ai presenti le voci di bilancio, che sono riassunte nella tabella A) e che vedono entrate complessive per € 25.971 ed uscite per € 33.320,46.

Vista la disponibilità iniziale (comprendente sia la disponibilità di banca che quella di cassa) ad inizio esercizio di Euro 46.665,10 la disponibilità bancaria a fine esercizio è di Euro 39.316,41.

La Tesoriera comunica che con l'anno 2022 l'Associazione ha incaricato della redazione del bilancio un commercialista, il dottor Antonino Guella, che si avvarrà della collaborazione ancora di Fabiana Chistè, per la tenuta della documentazione. La scelta di avvalersi di uno studio professionale, operata dal Consiglio, si è resa necessaria per il forte aumento degli adempimenti burocratici richiesti dopo l'entrata in vigore del Codice del Terzo Settore e il professionista individuato è certamente una persona esperta del settore specifico.

TABELLA A

	RENDIC
ENTRATE	
quote associative anno 2021	6.160,00
rimborso assicurazione volontari	470,00
offerte e donazioni diverse	1.462,69
elargizione Cassa Rurale Trento	1.000,00
5 per mille anno 2019/2020	16.879,08
TOTALE ENTRATE	25.971,77
disavanzo di esercizio	7.348,69
TOTALE A PAREGGIO	33.320,46

ON	ONTO ECONOMICO ANNO 2021			
	USCITE			
	spese per sede ATMAR (affitto, spese condominiali, RSU)	361,90		
	spese telefoniche, sito internet e gestione strumenti informatici	8.682,74		
	spese per acquisto e manutenzione attrezzature	1.320,96		
	spese per acquisto attrezzature mediche per U.O.C. Pediatrica	5.490,00		
	spese assicurative	476,00		
	spese amministrative (cancelleria, spedizioni ecc.)	1.726,33		
	spese per attività motorie	6.105,00		
	spese per stampa, ristampa e diffusione materiali editoriali	5.078,74		
	spese per organizzazione convegni, conferenze	2.836,98		
	spese per partecipazione covegni esterni	508,80		
	spese bancarie e c/c postale	433,01		
	elargizione	300,00		
	TOTALE USCITE	33.320,46		



Una mano alla speranza

Approvazione del Bilancio preventivo 2022

Nella redazione del bilancio di previsione il Consiglio direttivo ha dovuto tener conto delle variabili presenti al momento dell'approvazione, che riguardano sia l'erogazione effettiva di entrate, quali ad esempio il rimborso

dell'assicurazione dei volontari da parte della P.A.T., che la somma effettiva che deriverà dal 5xmille.

Le voci importanti da sottolineare sono quelle legate alla volontà del Consiglio di destinare una quota importante (10.000€) per un progetto di sostegno psicologico ai malati reumatologici e la previsione dell'organizzazione di un convegno-incontro con i soci verso l'autunno. Senza dimenticare di destinare una somma rilevante per i corsi di educazione motoria diretti ai soci.

Le previsioni di spesa sono illustrate nella tabella B) ed ammontano complessivamente ad una somma di 43.756,00 euro.

TABELLA B

	BILAN
ENTRATE	
quote associative anno 2022	6.000,00
rimborso PAT premio assicurazione volontari	470,00
contributi, offerte e donazioni diverse	1.500,00
5 per mille anno 2020/2021	15.000,00
TOTALE ENTRATE	22.970,00
disavanzo di esercizio	20.786,00
TOTALE A PAREGGIO	43.756,00

CIC	CIO PREVENTIVO ANNO 2021			
	USCITE			
	spese per sede ATMAR (affitto, spese condominiali, RSU)	1.800,00		
	spese telefoniche e gestione strumenti informatici	2.760,00		
	spese per acquisto mobili e manutenzione attrezzature	120,00		
	spese assicurative	476,00		
	spese amministrative (cancelleria, spedizioni ecc.)	2.500,00		
	spese per attività motoriee progetto sostegno psicologico	26.200,00		
	spese per stampa, ristampa e diffusione materiali editoriali	5.300,00		
	spese per organizzazione convegni	3.400,00		
	spese per rimborso ai volontari	150,00		
	spese bancarie e c/c postale	450,00		
	elargizione	600,00		
	TOTALE USCITE	43.756,00		



RELAZIONI MEDICHE



Le malattie reumatologiche nell'anziano

Intervista al dott. Roberto Bortolotti di *Lucia Innocenti*

Le Malattie Reumatologiche colpiscono 5 milioni di persone nel nostro Paese, quindi parliamo in generale di affezioni che colpiscono la popolazione in maniera rilevante.

I dati ci dicono inoltre che, in Italia, il 32% degli over 65 utilizzano farmaci antinfiammatori ed antireumatici e che il 25% assume regolarmente vitamina D per contrastare l'osteoporosi. Numeri elevati, che ci fanno comprendere l'importanza di parlare delle patologie reumatologiche nella stagione della terza età.

D. Chiediamo al dott. Roberto Bortolotti, direttore dell'U.O.C. di Reumatologia dell'ospedale Santa Chiara di Trento perché è importante parlare delle malattie reumatologiche in relazione all'età avanzata e quali sono le principali patologie che interessano questa fascia di età.

Le malattie reumatiche sono piuttosto diffuse tra la popolazione, dato che interessano una persona su 10, ma, considerandole in relazione all'avanzamento dell'età, si vede che circa l'80% dei pazienti reumatici ha un'età superiore ai 60 anni.

Occorre sottolineare che il termine "reumatismi" comprende almenno un centinaio di affezioni tra le quali è necessario fare dei distinguo.

In termini sintetici possiamo suddividere i reumatismi in diverse classi: ci



Dott. *Roberto Bortolotti*Direttore dell'U.O.C. di Reumatologia
Ospedale Santa Chiara, Trento

sono quelli di natura degenerativa in cui l'infiammazione è poco presente e che, peraltro, sono i più diffusi, quali l'artrosi e l'osteoporosi. Ci sono quelli di natura infiammatoria (ad es. l'artrite o la polimialgia reumatica) o dismetabolica (ad es. la gotta) e, infine,

ricordiamo i reumatismi dei tessuti molli, extra articolari, che comprendono il dolore miofasciale.

D. Se è vero dunque che i reumatismi non sono esclusivamente patologie dell'anziano e che occorre fare una distinzione tra le varie patologie, la terza età risulta però particolarmente esposta.

Occorre accennare ad alcuni luoghi comuni che legano i reumatismi a condizioni climatiche sfavorevoli o alla convinzione che derivino da infezioni del sangue. Inoltre c'è da precisare che essi non sono sempre legati al sintomo dolore, anche se il dolore è una componente importante di gran parte delle affezioni reumatologiche.

Sfatiamo innanzitutto il mito che i reumatismi siano causati dal freddo o dall'umidità. Nel descrivere il rapporto tra clima e malattie reumatiche, ci sono esperienze aneddotiche che raccontano che il paziente reumatico risente della situazione climatica, ed è vero che il clima può dare delle espressioni cliniche diverse, ma si



Una mano alla speranza

tratta di una teoria molto difficile da sostenere dal punto di vista scientifico. Innanzitutto perché misurare il dolore è sempre difficile e poi perché il termine clima comprende molte situazioni difficili da analizzare nel dettaglio, quali la pressione atmosferica, l'umidità, il vento, la temperatura, ecc.

L'esperienza comune ci dice che il calore, o il clima caldo e secco hanno un'azione favorevole sulla contrazione muscolare e quindi sulla mialgia, al contrario della condizione di umidità o di rapida evaporazione del sudore, che porta a una contrazione muscolare, ma questi sono quei fattori che si riflettono soprattutto su alcuni tipi di reumatismo, che sono quelli dei tessuti molli, i reumatismi extra articolari.

Non è vero poi che reumatismi equivalgono ad invecchiamento, ma è vero invece che essi sono più frequenti in una certa fascia di età, quella anziana, piuttosto che in altre.

Approfondendo invece gli aspetti di incidenza e prevalenza delle malattie reumatiche in relazione all'età (e anche al sesso) delle persone che ne sono colpite c'è da dire innanzitutto che i reumatismi nell'anziano si differenziano nel fatto che esistono delle forme particolarmente incidenti nelle persone anziane o comunque tipica espressione dell'età senile, che non si manifestano nell'età giovanile, quali ad esempio la polimialgia reumatica.

Ci sono poi altre forme in cui la manifestazione clinica della medesima patologia è sostanzialmente diversa nell'anziano rispetto al soggetto più giovane. Ad esempio l'artrite reumatoide nel giovane può essere diversa da quella che si manifesta nell'anziano. E così anche altre affezioni quali le malattie autoimmuni, le connettiviti, che hanno delle espressioni cliniche che possono essere decisamente diverse nelle diverse età. C'è poi la questione della patologia cronica, che aumenta con l'età. Il pensiero va all'artrosi e all'osteoporosi, ma non è l'età in sé che crea la patologia, bensì l'accumulo del micro danno e di altre situazioni patogenetiche che si vengono a definire nell'arco degli anni che determinano la maggiore incidenza nella popolazione anziana.

Per quanto riguarda la distinzione tra uomo e donna non c'è dubbio che le patologie reumatiche in generale registrano un'incidenza superiore nel sesso femminile, con alcune eccezioni quali la spondilite anchilosante, maggiormente presente nell'uomo più giovane, oppure la gotta, ma la situazione cambia con l'avanzare dell'età. L'artrite, ad es. che in età giovanile ha un rapporto di incidenza tra donna e uomo di 3-4 casi ad 1, può diventare di 2 a 1 nell'età più avanzata, mentre manifestazioni infiammatorie da micro cristalli vedono aumentare l'incidenza nel sesso femminile negli anni più in là rispetto all'età più giovanile.

D. Ci sono comunque delle affezioni reumatiche che si manifestano tipicamente nell'età anziana. Qual è l'approccio terapeutico più appropriato per la loro cura.

Sì, ci sono affezioni reumatiche tipiche della fascia di popolazione anziana. Si è già accennato alla polimialgia reumatica, che è una malattia infiammatoria tipica dell'anziano. Nel verificarsi della malattia parliamo infatti di un soggetto di almeno 50 anni e l'incidenza aumenta all'aumentare dell'età. Si tratta di una patologia che ha un esordio molto brusco perché il paziente, da una situazione di benessere si trova all'improvviso quasi bloccato da una rigidità dolorosa che interessa il cingolo scapolare e anche le cosce e con una manifestazione di rigidità mattutina piuttosto lunga, altro aspetto caratteristico di questa

malattia. Possono essere presenti anche segni e sintomi generali, quali un lieve rialzo termico.

È una malattia che deve essere riconosciuta precocemente, per evitare ulteriori complicanze, quali l'infiammazione dei vasi sanguinei di grosso calibro e dei vasi cranici, ma che il reumatologo può curare molto efficacemente e con ottimi risultati, ricorrendo sostanzialmente ai farmaci cortisonici. Questi sono i preparati di prima scelta per la sua cura e sono farmaci che consentono al paziente un rapido recupero e una remissione veloce dei sintomi. La terapia risolve infatti prontamente i sintomi di rigidità mattutina e garantisce un buon controllo dei rischi ad essa legati.

È comunque una malattia che può recidivare e quindi il trattamento deve essere costante, sebbene a dosi progressivamente decrescente e associato a una sorveglianza adatta al singolo caso.

Un'altra patologia che risulta essere una manifestazione tipica dell'anziano è l'artrite reumatoide, che rimane la patologia emblematica dei reumatismi infiammatori. Come detto la malattia può avere nell'anziano una espressione diversa dal giovane. Nell'età avanzata si riduce inoltre il rapporto femmine/maschi e l'esordio della malattia può anche essere acuto, abbastanza simile a quello della polimialgia reumatica.

A differenza di quest'ultima, però, nell'artrite reumatoide il quadro principale vede un impegno a carico delle articolazioni, in particolare delle mani, con anche rigonfiamento delle stesse e possibilità di sintomi generali.

Anche per il trattamento dell'artrite reumatoide esistono dei farmaci efficaci ed è molto importante il riconoscimento precoce della malattia, perché, anche in età avanzata, esistono delle terapie molto efficaci. Negli ultimi anni le terapie sono notevolmente migliorate, non c'è solo il cortisone



e, con una valutazione attenta della situazione del paziente, con i farmaci a disposizione si possono controllare efficacemente i reumatismi infiammatori, quindi la prognosi rimane buona anche per i soggetti in età avanzata.

D. Parliamo invece di altre manifestazioni tipiche dell'età avanzata, quali l'artrosi e l'osteoporosi.

L'artrosi è una condizione molto comune in età avanzata, presente nella maggior parte degli ultra 60-65enni, proprio perché è un tratto legato all'età. Il problema sorge quando l'artrosi si associa a manifestazioni di dolore e di limitazione Si stima che circa il 10% degli uomini e il 20% delle donne oltre i 65 anni abbia un quadro di artrosi sintomatica con un impatto significativo sulla qualità della propria vita, principalmente a causa del dolore e di altre manifestazioni ed è lì che gli specialisti devono intervenire con una terapia appropriata.

Per quanto riguarda l'osteoporosi, siamo in presenza di una patologia piuttosto complessa e dall'insorgenza insidiosa perché l'unico modo per rendersi conto che si sta sviluppando una demineralizzazione delle nostre ossa è l'esecuzione di un esame specifico (la c.d. MOC), che va a stimare quanto calcio abbiamo nelle ossa.

L'osteoporosi è asintomatica finché l'osso non si rompe e, nel soggetto anziano, una frattura si associa al rischio di ospedalizzazione e di complicanze ulteriori derivanti dall'ipomobilità.

L'osso è un tessuto che si rinnova per tutta la vita. E' formato da una parte minerale (i sali di calcio e fosfato) una parte organica di sostegno (le fibre collagene) ed una parte cellulare con 2 tipi di cellule ben distinte che hanno compiti molto diversi e tra loro interconnessi: gli osteoclasti che riassorbono l'osso più vecchio o danneggiato e gli osteoblasti deputati alla ricostruzione di osso nuovo con le sue proprietà meccaniche ideali in presenza di un adeguato apporto di calcio e vitamina D Ci sono molte condizioni patologiche in cui questo equilibrio non si mantiene e quindi l'osso di indebolisce fino a fratturarsi per traumi minimi.

D. Qual è la causa e come vien diagnosticata la fragilità dell'osso?

Il tessuto osseo risente di molte condizioni ormonali e meccaniche. È noto per esempio che l'allettamento o il disuso portano ad un indebolimento dell'osso attraverso un eccesso di riassorbimento minerale. Da qui l'importanza di mantenere sempre una adequata attività fisica. Esistono poi delle condizioni ormonali in cui il bilancio di calcio diventa negativo e la massa ossea si riduce. La condizione più diffusa è la menopausa nella donna in cui viene a mancare l'azione protettiva degli estrogeni. Questi ormoni infatti favoriscono la formazione dell'osso nella adolescenza e contengono la perdita di minerale nell'età fertile. Alla menopausa si assiste ad una accelerazione della perdita di osso per azione eccessiva degli osteoclasti rispetto agli osteoblasti. Altre malattie endocrine che coinvolgono l'omeostasi del calcio e possono influenzare l'integrità del tessuto osseo, come ad esempio l'ipertiroidismo o l'iperparatiroidismo. Anche l'eccesso di cortisolo o l'uso protratto di farmaci cortisonici, influenzano negativamente il bilancio osseo conducendo ad una situazione di fragilità ossea.

D. *Quali sono i principali trattamenti proposti?*

I trattamenti proposti per la cura della osteopatia metabolica riguardano la riduzione dei fattori di rischio correlati o fattori causali come la correzione degli squilibri ormonali, favorire un adeguato apporto calcio e vitamina D e intervenire farmacologicamente nei casi di maggior rischio di frattura con medicine che rallentano l'attività di riassorbimento osseo (bisfosfonato, denosumab) o favorire la neo produzione ossea (teriparatide).

D. Quando è necessario iniziare le terapie per proteggere le ossa e come?

La cura può essere considerata su tre livelli.

- Il primo riguarda la prevenzione primaria ossia porre attenzione ai fattori di rischio modificabili e attuare dei comportamenti o anche dei trattamenti che prevengono il danno osseo ed in particolare la frattura. Questo riguarda uno stile di vita corretto evitando il fumo, l'eccesso alcolico, il fare buona attività fisica, una dieta con un apporto di calcio adeguato (circa 1200 mg die), supplementare con vitamina D se si assiste ad una prolungata e ridotta esposizione al sole, come nei soggetti anziani confinati in casa o in RSA.
- Il secondo livello riguarda il trattamento farmacologico se il rischio di frattura è aumentato come nel caso di una densità ossea significativamente ridotta. L'esame in grado di definire in maniera abbastanza accurata la densità ossea è la MOC (mineralometria ossea computerizzata).
- Il terzo livello di approccio terapeutico è la cura del soggetto che ha già subito una frattura ossia una complicanza legata alla condizione di fragilità dell'osso. In questo caso si parla di prevenzione di ulteriori fratture e questo è un evento che può accadere anche in tempi brevi rispetto al primo evento. La terapia deve essere appropriata e regolare. In questo modo si possono prevenire ulteriori complicanze che, in particolare nel soggetto anziano, possono essere di tanto gravi da condurre a ospedalizzazione e riduzione della aspettativa di vita.

Il Centro Provinciale di Coordinamento per le Malattie Rare di Trento

Dott.ssa Annalisa Pedrolli

Dirigente Medico-Responsabile Area Pediatrica del Centro U.O.C. Pediatria Ospedale Santa Chiara, Trento

Dott. Lorenzo Leveghi

Dirigente Medico-Responsabile Area Adulti del Centro U.O.C. Reumatologia Ospedale Santa Chiara, Trento

Il decreto ministeriale n. 279 del 18 maggio 2001 ha istituito la rete nazionale per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle malattie rare al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da tali malattie.

Con successivi provvedimenti la Provincia autonoma di Trento ha stipulato un accordo di collaborazione tra Regioni e Provincie autonome del Nord Est per la realizzazione di una area vasta in grado di individuare percorsi assistenziali e interventi mirati a favore delle persone con malattia rara (2004) ed ha successivamente individuato nell'ospedale S. Chiara di Trento





il presidio ospedaliero di riferimento, all'interno del quale sono attualmente 16 le Unità Operative accreditate (Tab. 1) come rete provinciale per le malattie rare (2007, 2016, 2017).

Nel 2009 è andato a regime anche in Trentino il Registro interregionale delle malattie rare, che è lo strumento attraverso il quale viene certificata la diagnosi della malattia rara, che consente al cittadino:

 l'accesso ai diritti esigibili, in primis l'esenzione dal ticket per le prestazioni di assistenza sanitaria, comprese nei LEA (Livelli essenziali di assistenza), efficaci e appropriate

- per il trattamento e il monitoraggio della malattia e la prevenzione degli ulteriori aggravamenti,
- l'accesso alle terapie e ai percorsi terapeutici personalizzati a lui dedicati (Tab. 2), attraverso la predisposizione di un piano terapeutico personalizzato.

Il Registro interregionale collega i Centri accreditati per la diagnosi e la cura delle malattie rare di otto regioni e provincie autonome (Provincia Autonoma di Trento e Provincia Autonoma di Bolzano, Veneto, Emilia Romagna, Umbria, Campania, Puglia e Sardegna).

(P.O. S.Chiara TN) DGP 1913/2017:			
Pediatria	Ematologia		
Neuropsichiatria Infantile	Urologia		
Chirurgia Pediatrica	Nefrologia		
Dermatologia	Pneumologia		
Centro Trasfusionale	Gastroenterologia		
Reumatologia	Oculistica		
Medicina Interna	Malattie infettive		
Neurologia	Genetica Medica		

Tab. 1. UU.OO. accreditate ospedale S.Chiara di Trento



Tab. 2. Il percorso del malato raro



A livello nazionale è operativo il Tavolo tecnico interregionale permanente per le malattie rare, strumento tecnico della Commissione Salute, in cui sono presenti i rappresentanti del Centro provinciale di Trento e dell'Assessorato e dove vengono messe a fuoco le problematiche legate alle malattie rare per rendere il più possibile omogeneo il percorso del paziente sull'intero territorio nazionale.

Cosa sono le malattie rare

Le malattie rare sono un ampio gruppo di affezioni (l'OMS ne riconosce attualmente circa 8 mila), che si caratterizzano per una bassa prevalenza nella popolazione; infatti si definisce rara una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti (quindi meno di 1 su 2.000).

Le malattie rare rappresentano circa il 10% di tutte le malattie che colpiscono il genere umano.

La maggior parte di esse è di origine genetica (circa l'80%) e nel 50-70% dei casi esordiscono già in età pediatrica.

Pur nella diversità dei casi le malattie rare sono accomunate da alcune caratteristiche, che incidono profondamente nella vita delle persone:

- le difficoltà diagnostiche, dovute spesso alla mancanza di conoscenza scientifica ("il medico riconosce ciò che conosce");
- la difficoltà nell'accesso alle cure, quando esistenti, con possibili disuguaglianze nella possibilità di trattamento;
- la necessità di assistenza continua, con coinvolgimento dei familiari, che spesso sono completamente dedicati, dovendo talvolta rinunciare ad una propria attività lavorativa con conseguente impoverimento della famiglia;
- la scarsità di percorsi assistenziali strutturati;
- l'andamento spesso cronico ed invalidante, talvolta di tipo degenerativo;
- l'impatto emotivo dovuto alla solitudine davanti alla malattia, con conseguenze psicologiche e sociali pesanti per il paziente, quali frustrazione, limitazione nelle attività scolastiche e lavorative, che possono tradursi spesso in discriminazione;

 la frequente ereditarietà della malattia.

Il Centro Provinciale di Coordinamento per le malattie rare di Trento (Tab. 3).

Dal marzo 2009 la P.A.T. ha istituito presso l'ospedale Villa Igea di Trento il Centro Provinciale di coordinamento per le malattie rare, che afferisce all'U.O.M. di Pediatria dell'ospedale S. Chiara di Trento ed è diretto dalla dott.ssa Annalisa Pedrolli, pediatra. Al Centro sono inoltre assegnate part-time un'infermiera pediatrica, la signora Lorenza Agosti, che funge anche da coordinatrice di percorso, e una figura amministrativa, la signora Giuliana Dallemule.

Le funzioni che l'APSS ha assegnato al Centro sono le seguenti:

- diffondere capillarmente l'informazione sulla rete di assistenza alle malattie rare disponibile nella Provincia di Trento, sulla rete di assistenza interregionale di Area Vasta e sulle modalità di accesso ad entrambe;
- · facilitare l'accesso dei pazienti af-

Centro provinciale di coordinamento malattie rare

P.O. Villa Igea Trento – via Malta 16 IV piano dal lunedì al venerdì dalle 8,30 alle 13,00

Tel: 0461904211 Fax: 0461904244

Mail: malattieraretrento@apss.tn.it





Quanti malati rari in Trentino (Anagrafe)

5.061 soggetti, di cui:

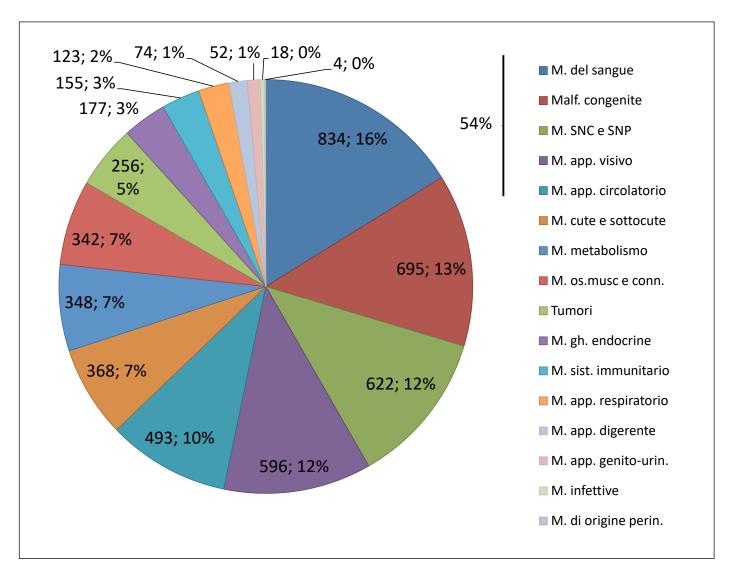
4.968 con 1 esenzione

90 con 2 esenzioni
3 con 3 esenzioni

per un totale di 5.157 esenzioni (275 codici; 181 codici con 0 soggetti)

Tab. 3. Centro Provinciale di Coordinamento malattie rare

Tab. 4 Malati rari in Trentino



Tab. 5. Le diverse categorie di malattie rare

fetti da malattie rare alle cure;

- facilitare l'accesso dei pazienti affetti da malattie rare a tutti i benefici di legge previsti in questo ambito;
- diffondere la cultura medica sulle malattie rare, stimolando gli specialisti ad applicare i protocolli condivisi dai Centri Interregionali di Riferimento;
- collaborare attivamente con le principali associazioni di pazienti affetti da malattie rare. Anche in occasione della Giornata Mondiale/Trentina Malattie rare;
- gestire le attività operative di Registro Provinciale per le Malattie Rare, mantenendo contatti di col-

laborazione con il Coordinamento Regionale per le Malattie Rare del Veneto e con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

Il Centro costituisce un vero punto di riferimento per i pazienti, per i familiari, per gli operatori sanitari e le unità ospedaliere che intervengono nelle fasi della vita dei pazienti affetti da malattia rara.

Col passare degli anni il Centro ha iniziato e via via implementato anche l'attività di presa in carico clinica dei malati rari complessi, che necessitano di gestione multidisciplinare coordinata; per la parte pediatrica

se ne occupa direttamente la dr.ssa Pedrolli, mentre per l'area degli adulti il medico di riferimento è il dott. Lorenzo Leveghi, reumatologo, cui si è recentemente affiancata la dott.ssa Mara Felicetti, reumatologa.

Nell'ottica della multidisciplinarietà presso il centro si svolgono alcuni ambulatori integrati, per il momento in ambito pediatrico, con l'intervento di alcuni specialisti a fianco della pediatra coordinatrice: dermatologo, ortopedico, genetista; per le altre specializzazioni il percorso di diagnosi e follow up è comunque organizzato e monitorato dal Centro.



In Trentino al 31/12/2021 risultano affette da malattia rara 5.065 persone (Tab. 4 e Tab. 5), di cui alcune affette da malattie "più frequenti" (Tab. 6) ed altre invece con patologie che si presentano con frequenza ancora minore (Tab. 7).

Il Centro svolge inoltre un'importante attività di formazione rivolta ai pediatri e ai medici di medicina generale e ai diversi specialisti impegnati nella cura delle malattie rare. Esercita anche un'attività formativa sulle patologie rare nelle scuole a richiesta.

RARITA'=?

- * Errori e ritardi nella diagnosi
- * Mancanza di conoscenze scientifiche sulla malattia e di informazioni corrette
- » Disuguaglianze e difficoltà nell'accesso al trattamento e alle cure, quando ci sono
- * Impoverimento delle famiglie a causa dei costi elevati delle terapie e dell'assistenza
- * Conseguenze psicologiche e sociali pesanti per il paziente: frustrazione, limitazione nella scuola e nelle attività lavorative -> discriminazione

...le malattie più frequenti

- 583 soggetti con DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE
- 455 soggetti con CHERATOCONO
- 238 soggetti con SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA
- 156 soggetti con EMOCROMATOSI EREDITARIA
- 151 soggetti con ANEMIE EREDITARIE
- 136 soggetti con SINDROMI MIASTENICHE
- 121 soggetti con NEUROFIBROMATOSI
- 115 soggetti con LICHEN SCLERO-ATROFICO
- 109 soggetti con ARTERITE A CELLULE GIGANTI

tot. 2064 soggetti

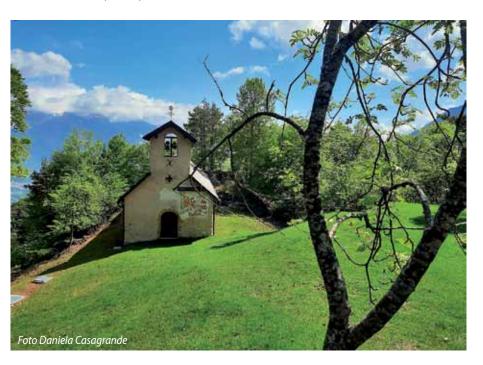
...gli "EXTRArari"

- 54 codici → 1 soggetto
- 41 codici → 2 soggetti
- 114 codici
- 19 codici → 3 soggetti
 - ≤ 5 soggetti → 157 codici
 - ≤ 10 soggetti → 196 codici
 - ≤ 20 soggetti → 222 codici

tot. codici 456 tot. 1104 soggetti

Tab. 6. Le malattie più frequenti

Tab. 7. Gli "extra-rari"





12

Non riempiamo la valigia di medicinali inutili

Dott.ssa *Annalisa Campomori*Direttrice Farmacia osp Nord,
Ospedale di Trento

Non riempiamo la valigia di medicinali inutili che al ritorno verranno in gran parte buttati, con spreco di soldi e inquinamento dell'ambiente! D'altra parte è opportuno prevedere ogni cosa prima di intraprendere un viaggio...

CONSUMO MEDICO PRIMA DEL VIAGGIO

Oltre il 25% di chi ha fatto viaggi internazionali, al ritorno riferisce qualche tipo di malattia a seguito del proprio viaggio. Consultare un medico prima di partire è sempre un buon inizio per un viaggio in salute. I pazienti che ricevono indicazioni prima di mettersi in viaggio possono ridurre il rischio di sviluppare molte condizioni legate ai viaggi.

Di fatto, questo consulto deve aver luogo almeno 4-6 settimane prima della partenza, in particolar modo se si tratta di un viaggio di lunga durata per motivi di lavoro. Durante il colloquio il medico raccoglierà in-



formazioni anamnestiche circa i più importanti fattori di rischi, indicherà quali sono le vaccinazioni consigliate e/o obbligatorie, i farmaci antimalarici da assumere, altri farmaci da portare in viaggio o la strumentazione sanitaria che potrebbe rendersi necessaria.

Un consulto medico specialistico è particolarmente raccomandato ai viaggiatori con problemi medici preesistenti al fine di garantire e tutelare la salute durante il viaggio.

In provincia di Trento è possibile rivolgersi a:

- Ambulatorio per viaggiatori internazionali di Trento, V.le Verona Centro per i Servizi Sanitari. Solo su appuntamento (per informazioni ed appuntamenti, telefonare al numero 0461/904601).
- Ambulatorio per viaggiatori internazionali di Rovereto, P.zza Leoni n. 11/A. Solo su appuntamento (per informazioni ed appuntamenti, telefonare al numero 0464/403704).
- Anche presso gli Ambulatori vaccinali dei servizi di igiene pubblica territoriali è possibile avere informazioni generali ed eventualmente le vaccinazioni consigliate (tranne la febbre gialla) prima di un viaggio all'estero.

Le terapie farmacologiche per la continuità terapeutica ospedale-territorio sono i medicinali individuati nel "PHT - Prontuario della distribuzione diretta per la presa in carico e la continuità assistenziale ospedale-territorio" e altri farmaci non contenuti nel PHT ma che la nostra Azienda riconduce a tale categoria per completare la terapia dietro presentazione di un Piano Terapeutico. Tali farmaci possono essere distribuiti attraverso i servizi di Distribuzione Diretta delle UUOO Farmacie ospedaliere di Trento e Rovereto. Secondo la normativa nazionale e provinciale è stabilito che il limite quantitativo è di massimo due pezzi. Tuttavia in alcune situazioni eccezionali, di studio o di lavoro all'estero per periodi prolungati, lo specialista che redige il Piano Terapeutico dovrà dichiarare la necessità di ritirare tutte le confezioni necessarie per il periodo prolungato, certificando l'assunzione di responsabilità per la corretta conservazione del farmaco e l'effettivo uso appropriato.

PREPARAZIONE DI UNA FARMACIA DA VIAGGIO

Soprattutto nel caso di viaggi in paesi con bassa qualità dei servizi sanitari e durante viaggi in aree remote, è sempre utile portare con sè un selezione di farmaci e dispositivi medicali per far fronte a situazioni in cui l'accesso ai servizi sanitari possa risultare difficile per motivi logistici o per l'assenza degli stessi. La scelta dei prodotti dipende dalle caratteristiche del viaggio e dalla salute del singolo viaggiatore. La scelta dei farmaci dovrebbe essere sempre discussa con il medico curante e i viaggiatori dovrebbero acquisire familiarità con le caratteristiche, le indicazioni e le controindicazioni dei prodotti.

Le istruzioni per l'uso devono essere sempre conservate nella confezione



CONTENUTO DI UNA FARMACIA DA VIAGGIO

Articoli di pronto soccorso

- 1. Cerotti
- 2. Disinfettanti
- 3. Bende
- 4. Guanti monouso
- 5. Detergente per le mani (contenente almeno il 60% di alcol) o salviette antibatteriche per le mani
- 6. Acqua ossigenata
- 7. Repellenti
- 8. Trattamenti per punture da insetto
- 9. Gel astringente al cloruro di alluminio per contatti con meduse
- 10. Protezione solare
- 11. Semplici analgesici come paracetamolo
- 12. Materiale sterile
- 13. Termometro
- 14. Pinzette
- 15. Colliri umettanti
- 16. Una zanzariera
- 17. Preservativi
- 18. Disinfettanti/filtri per l'acqua
- 19. Soluzioni minerali orali reintegranti
- 20. Calze elasto-compressive (se fattori di rischio DVT)

Farmaci

- 21. Un antibiotico ad uso topico intestinale (paromomicina, neomicina, etc)
- 22. Un antibiotico a largo spettro (amoxicillina-clavulanato, etc)
- 23. Polvere o creme antifungine/antibiotiche
- 24. Crema con Idrocortisone 1%
- 25. Farmaci antimalarici
- 26. Pomate o compresse anti-istaminiche
- 27. Siringhe sterili ed aghi
- 28. Pomata oftalmica antibiotica (es. tobramicina)
- 29. Pomata antistaminica e/o cortisonica per scottature o punture di insetto
- 30. Antiacidi
- 31. Antidiarroico (es. loperamide)
- 32. Farmaci abitualmente assunti (accompagnati da lettera del medico curante)
- 33. Blando lassativo
- 34. Farmaci abitualmente assunti (accompagnati da lettera del medico curante)

- 35. Anticinetosici
- 36. Farmaci anticoagulati (Se fattori di rischio DVT)

Forniture mediche

- 37. Occhiali
- 38. Bracciale o collana di allerta medica
- 39. Forniture per test del diabete
- 40. Insulina
- 41. Inalatori
- 42. EpiPens auto iniettore di epinefrina (adrenalina)

Promemoria

- Se viaggiate in aereo tenete i farmaci di cui potreste avere bisogno nel bagaglio a mano: no ai flaconi di contenuto superiore a 100 ml.
- Memorizzate la data dell'ultima vaccinazione antitetanica.
- Memorizzate il numero del medico curante e quello di un Centro Antiveleni.
- Portate con voi la tessera sanitaria per l'assistenza sanitaria in Italia ma anche nei Paesi dell'Unione Europea o convenzionati.
- Ricordate, se si utilizzano abitualmente farmaci per una patologia cronica, bisogna accertarsi che siano sufficienti per tutto il periodo di vacanza.

LA DIARREA DEL VIAGGIATORE

La diarrea del viaggiatore (DV) è comune nei soggetti che si recano in Asia, Medio oriente, Africa, Messico e America centrale e meridionale. In genere è causata da ceppi non invasivi di Escherichia coli; possono inoltre verificarsi infezioni sostenute da Shigella spp, Salmonella spp e Campylobacter jejuni. I parassiti e i virus sono cause meno comuni, ma negli ultimi anni il Norovirus è diventato una causa frequente di DV.

Colpisce ogni anno fra il 20 e il 30 per cento dei viaggiatori internazionali, cioè qualcosa come 10 milioni di persone. Le persone a maggiore rischio comprendono i giovani adulti, gli immunodepressi, le persone affette da malattie infiammatorie intestinali o diabete, coloro che assumono H2 bloccanti o antiacidi. Il tasso di attacco è simile negli uomini e nelle donne.

I viaggiatori che si recano in zone con una scarsa igiene dovrebbero lavarsi spesso le mani ed evitare il consumo di crostacei crudi o non abbastanza cotti, verdura cruda, frutta non sbucciata personalmente, prodotti lattiero-caseari e succhi di frutta non pastorizzati, cibo cucinato non servito ben caldo (i cibi secchi, come il pane, sono generalmente sicuri) e acqua del rubinetto, incluso il ghiaccio.

La malattia solitamente porta a un aumento della frequenza, del volume e del peso dell'evacuazioni. È comune anche l'alterazione della consistenza delle feci. Tipicamente, un viaggiatore ha da 4 a 5 movimenti intestinali abbondanti e acquosi ogni giorno. Altri sintomi comuni associati sono la nausea, il vomito, la diarrea, i crampi addominali, gonfiori, febbre, urgenza e malesseri. La maggior parte dei casi sono benigni e si risolvono in 1-2 giorni senza alcun trattamento.

Trattamento – il trattamento antibiotico è sconsigliato ai pazienti con forma lieve (tollerabile). il trattamento antibiotico è raccomandato per la forma grave (invalidante) e può essere preso in considerazione per quella moderata (fonte di disagio). La loperamide, un oppioide sintetico, (disponibile come medicinale equivalente), è un farmaco da banco, allieva i sintomi in meno di 24 ore, ma può insorgere stipsi posttrattamento. La dose raccomandata per gli adulti è una dose di carico da 4 mg, seguita da 2 mg per via orale dopo ciascuna evacuazione di feci pressoché liquide (fino ad un massimo di 16 mg/die). L'impiego di dosi più alte è stato associato a prolungamento dell'intervallo QT, torsioni di punta e altre aritmie ventricolari. Per ridurre il rischio di abuso, sono state introdotte di recente limitazioni sulle dimensioni delle confezioni di alcuni prodotti da banco contenenti loperamide. Il farmaco non deve essere utilizzato nei bambini con meno di due anni.

La rifampicina e la rifaximina (antibiotici orali ad assorbimento minimo) approvati per la stessa indicazione, sono farmaci da assumere con prescrizione medica.

Nel 2018 in Italia è stato approvato il Piano Nazionale di Contrasto dell'Antibiotico Resistenza (PNCAR) ed è stato raccomandato il divieto di utilizzo di fluorochinoloni, come ad esempio la ciprofloxacina, per il trattamento di questa condizione, a causa del forte aumento di resistenza indotta da un utilizzo inappropriato e di un aumento di eventi avversi.

I preparati salini per la reidratazione orale (ad es Polase®, MG-K VIS®, ecc) sciolti in acqua potabile possono prevenire e trattare la disidratazione.

LE PUNTURE DI INSETTO

Per ridurre il rischio di sviluppare malattie trasmesse dalle punture di insetto, i viaggiatori dovrebbero usare un repellente per insetti coma la DEET (Dietiltoluamide, presente in prodotti come Autan, Jungle, ecc) sulla cute esposta e trattare gli indumenti (comprese le calzature), le zanzariere per letto, le tende e i sacchi a pelo con l'insetticida piretroide sintetico permetrina. Dovrebbero inoltre indossare magliette (a maniche lunghe) dai colori chiari, pantaloni, calzini e scarpe chiuse e dormire in un'area adeguatamente protetta o provvista di aria condizionata. Le zanzare che trasmettono la malaria sono più attive tra il tramonto e l'alba; quelle che trasmettono virus dengue, Zika e chikungunya pungono durante il giorno, in particolare al mattino presto e nel tardo pomeriggio.

MALARIA

Il rischio di malaria è maggiore per chi viaggia in Africa, ma negli ultimi anni sono stati segnalati casi anche nei viaggiatori che si sono recati in Asia, Oceania, America centrale e meridionale Caraibi e Medio Oriente. Nessun farmaco è efficace al 100% nel prevenire la malaria; oltre al trattamento profilattico, i viaggiatori devono adottare misure protettive contro le punture di zanzara (ad es. repellenti per insetti e zanzariere per letto impregnate di insetticida).

È necessario ricordare ai viaggiatori diretti in aree malariche di rivolgersi a un medico se sviluppano febbre durante il viaggio o nel corso dell'anno successivo al loro rientro (in particolare durante i primi due mesi).

I viaggiatori diretti nei Paesi in via di sviluppo, dove farmaci contraffatti e di scarsa qualità sono comuni, devono procurarsi gli agenti antimalarici prima della partenza.

I fattori da considerare al momento della scelta dell'agente antimalarico per la profilassi comprendono la resistenza al farmaco nel Paese di destinazione, la durata del viaggio, il regime posologico, gli effetti avversi (vedi la raccomandazione per i singoli Paesi nella tabella del sito della Farnesina).





Atovaquone/Proguanil – L'associazione precostituita di atovaquone e proguanil (Malarone®; disponibile anche come medicina equivalente) assunta una volta al giorno si è rivelata altamente efficace nella profilassi della malaria; si è verificata resistenza correlata al trattamento, ma l'acquisizione di una malattia resistente nei viaggiatori sembra essere rara. L'associazione atovaquone/proguanil è generalmente il farmaco profilattico meglio tollerato, anche se sono stati segnalati cefalea disturbi gastrointestinali, incubi, insonnia, ulcere orali e casi di sindrome di Stevens-Johnson e di epatite. Il proquanil può aumentare l'effetto anticoagulante del farfari; si raccomanda pertanto cautela quando si avvia o si interrompe il trattamento con atovaquone/proguanil nel pazienti che ricevono il warfarin.

Clorochina – la clorochina, assunta una volta alla settimana, può essere impiegata per la profilassi nelle poche aree (per lo più Caraibi e America centrale) in cui la malaria è ancora sensibile alla cloro china. Può causare cefalea, vertigini, visione offuscata, insonnia e prurito e potrebbe esacerbare la psoriasi.

Meflochina – La meflochina è efficace nella profilassi della malaria e ha il vantaggio di essere assunta una volta a settimana. È più probabile sviluppare vertigini, insonnia, ansia, umore depresso e sogni anomali con la meflochina rispetto agli altri antimalarici.

Il farmaco sembra essere ben tollerato nei bambini, con una bassa incidenza di effetti avversi a carico del SNC.

La meflochina è controindicata nei pazienti con un'anamnesi di disturbo psichiatrico (incluse ansie e depressioni gravi) o convulsioni. Se un paziente sviluppa anomalie psicologiche o comportamentali durante il trattamento con meflochina, quest'ultima deve essere sostituita con un altro farmaco. Variazioni all'ECG sono state segnalate nei pazienti in trattamento con meflochina; il farmaco deve essere usato con cautela nei pazienti con anomalie della conduzione cardiaca.

Il Ketoconazolo, un antifungino (forte inibitore del CYP3A4), non deve essere assunto in concomitanza o nelle 15 settimane successive all'interruzione del trattamento con la meflochina a causa del rischio di un prolungamento fatale dell'intervallo QT.

Gravidanza – La malaria in gravidanza è particolarmente seria, sia per la madre sia per il feto; la profilassi è indicata se il viaggio non può essere evitato. La clorochina viene usata diffusamente e in totale sicurezza per la profilassi della malaria sensibile alla clorochina durante la gravidanza. La meflochina è raccomandata per la profilassi della malaria resistente alla cloro china nelle donne in gravidanza; è considerata sicura per l'uso durante l'intero corso della gestazione. La sicurezza dell'associazione atovaquone/ proguanil in gravidanza non è stata stabilita e il suo utilizzo non è generalmente raccomandato; i risultati di studi prospettici di piccole dimensioni e le analisi dei dati ricavati da un registro sule gravidanze e da comunicazioni al produttore in merito agli esiti alla nascita in seguito a un'esposizione accidentale in utero non indicano un aumento del rischio teratogeno.



ALCUNE ALTRE INFEZIONI

Dengue, Zika e chikungunya - I virus dengue, Zika e chikungunya sono trasmessi dalle punture di zanzara. Le malattie causate da questi virus si verificano a livello mondiale nelle aree tropicali e subtropicali, inclusi i centri urbani. La prevenzione delle punture di zanzara è il modo primario per proteggersi contro l'infezione virale da dengue, Zika e chikungunya.

In USA, la FDA ha approvato un vaccino vivo attenuato per la dengue; il farmaco ha già avuto l'autorizzazione all'immissione in commercio da parte dell'agenzia europea dei farmaci

(EMA) ma non è ancora stata registrato in Italia.

Le donne in gravidanza devono evitare di viaggiare in zone che presentano un rischio di infezione da virus Zika per la trasmissione da madre a feto può determinare microecefalia e altre anomalie congenite del cervello.

Leptospirosi – La leptospirosi, una malattia batterica che colpisce molti animali domestici e selvatici, è endemica in tutto il mondo, ma l'incidenza più elevata si ha nelle aree tropicali e subtropicali, in particolare in Asia meridionale e nel Sud-est asiatico, in Oceania, nei Caraibi e in alcune regioni dell'Africa sub sahariana e dell'America centrale e meridionali.

La trasmissione all'uomo avviene in genere per contatto con acqua dolce o terreno umido contaminati con l'urina di animali infetti, in particolare dopo piogge violente o alluvioni. I soggetti a maggior rischio, come chi fa viaggi di avventura, speleologia o quelli che prendono parte ad attività ricreative acquatiche come il rafting sulle rapide, devono prendere in considerazione la profilassi con doxiciclina 200 mg (tetraciclina) per via orale una volta alla settimana a partire da 1-2 giorni prima dell'esposizione e per l'intero periodo di esposizione.

RISCHI NON INFETTIVI ASSOCIATI AI VIAGGI

Molti rischi non infettivi sono associati ai viaggi. La maggior parte dei decessi correlati ai viaggi è causata da incidenti stradali, annegamento, cadute da altezze elevate, ecc.

Mal di Montagna – la rapida esposizione ad altitudini elevate può provocare il mal di montagna; i sintomi comprendono cefalea, affaticamento, nausea, anoressia, disturbi del sonno e vertigini. I viaggiatori possono anche

PAESI A RISCHIO DI MALARIA

AFRICA ²		
Angola	Eritrea ⁵	Nigeria
Benin	Etiopia ³	Ruanda
Botswana ³	Gabon	São Tomé e Príncipe
Burkina Faso	Gambia	Senegal
Burundi	Ghana	Sierra Leone
Camerun	Guinea	Somalia
Repubblica Centrafricana	Guinea-Bissau	Sudafrica ³
Ciad	Kenya³	Sudan del Sud
Comore	Liberia.	Sudan
Repubblica del Congo	Madagascar ³	Swaziland
Costa d'Avorio	Malawi	Tanzania
Repubblica Democratica	Mali	Togo
del Congo	Mauritania	Uganda
Gibuti	Mozambico	Zambia
Guinea equatoriale	Namibia	Zimbabwe
	Niger	
AMERICHE ²		
Bolivia ^{3,5}	Guyana francese ³	Nicaragua ⁴
Brasile ³	Guatemala ²⁻³	Panama ³⁻⁵
Colombia ³	Guyana ³	Perù ³
Repubblica Dominicana3,4	Haiti ³	Suriname
Ecuador ³	Honduras3-5	Venezuela³
	Messico ^{4,5}	
ASIA ²		
Afghanistan	Corea del Nord ^{4,5}	Filippine ³
Bangladesh ³	Corea del Sud ³⁻³	Arabia Saudita ³
Birmania (Myanmar)3,6	Laos ^{3,6}	Thailandia ^{3,5}
Cambogia ^{3,6}	Malesia ³	Timor Est
India	Myanmar (Birmania)3,3	Vietnam ^{3,6}
Indonesia ³	Nepal ³	Yemen ³
Iran³	Pakistan	
OCEANIA		о починестини почини по

Sono inclusi solo i Paesi per cui è raccomandata la profilassi. All'interno dello stesso
Paese può esserci una variabilità di rischio a livello regionale. Informazioni dettagliate e aggiornate sono disponibili all'indirizzo www.cdc.gov/malaria/travelers/
country_table/a.html.

Vanuatu

Isole Salomone

- Salvo diversamente indicato, i farmaci raccomandati per la profilassi comprendono atovaquone/proguanil, doxiciclina, meflochina e tafenochina.
- 3. Malaria assente nelle aree urbane principali.

Papua Nuova Guinea

- La clorochina rappresenta un'alternativa e in genere deve essere il farmaco di elezione per la profilassi.
- La primachina rappresenta un'alternativa per la profilassi (sulla base delle raccomandazioni dei CDC; non approvata dalla FDA per questa indicazione).
- 6. Resistenza alla meflochina è stata riportata in alcune aree (vedi Tabella 3, nota 17).

Fonte: avvertenze per chi viaggia. The Medical Letter n. 22/2019



sviluppare edema cerebrale da alte quote o edema polmonare da alte quote.

La misura preventiva più efficace è una graduale salita con un lento aumento dell'altitudine a cui si dorme. Chi deve raggiungere i 2500-3000 m può ridurre il rischio trascorrendo una notte a un'altitudine intermedia. Ad altitudini superiori ai 3000 m, l'altezzaa cui si dorme non deve aumentare più di 300-500 m per notte. Se non è possibile evitare una rapida salita, è bene considerare una profilassi.

L'acetazolamide, un inibitore dell'anidrasi carbonica assunto a una dose di 125 mg due volte al giorno a partire dal giorno prima della salita, su prescrizione medica, riduce l'incidenza e la gravità del mal di montagna. Il trattamento deve proseguire per 2-4 giorni (in base alla velocità della salita) dopo essere arrivati all'altitudine prevista; chi sale in vetta deve continuare il trattamento finché non inizia la discesa. La dose raccomandata per i bambini è di 2,5 mg/kg (max. 125 mg) ogni 12 ore.

TROMBOEMBOLIA VENOSA

Un'immobilizzazione prolungata durante il viaggio, in particolare in aereo, aumenta il rischio di trombosi venosa pofonda (TVP) degli arti inferiori e di embolia polmonare.

I soggetti che presentano fattori di rischio per la trombosi (pregressa trombosi, chirurgia recente, obesità grave, neoplasia maligna attiva, gravidanza, uso di estrogeni, età avanzata, mobilità limitata, aumento del numero di piastrine, disturbi trombofilici) presentano un rischio ancora superiore.

Ciononostante, l'embolia polmonare

associata ai voli aerei è rara.

Per ridurre al minimo il rischio, si consiglia ai viaggiatori che prendono voli a lungo raggio (più di sei ore) di prenotare un posto vicino al corridoio, di camminare spesso, di esercitare i muscoli dei polpacci mentre sono seduti e di bere una maggiore quantità di liquidi. Le calze a compressione graduale leggera possono ridurre il rischio di TVP asintomatica.

JET LAG

L'alterazione dei ritmi circadiani dovuta al rapido attraversamento di diversi fusi orari dà luogo al jet lag, una condizione caratterizzata da insonnia, sonnolenza diurna, diminuita qualità del sonno, spossatezza, perdita della concentrazione, irritabilità e disturbi gastrointestinali. In genere è più grave quando si viaggia verso est.

Spostare le attività quotidiane all'orario corrispondente nel paese di destinazione prima dell'arrivo, oltre che fare brevi sonnellini, idratarsi in modo adeguato, evitare il consumo di alcool e praticare attività all'aria aperta all'arrivo può essere di aiuto. Sono disponibili diversi trattamenti in grado di ridurre i sintomi e accelerare l'adattamento. Attenersi a un adequato programma di esposizione e non esposizione alla luce nel nuovo fuso orario può regolare l'"orario biologico" e ridurre il jet lag. È stato riportato che l'integratore alimentare melatonina (0,5-5 mg somministrati 30-60 minuti prima di coricarsi la prima notte del viaggio e protratti per 1-5 giorni dopo l'arrivo) facilita lo spostamento del ciclo sonno-veglia e riduce i sintomi in alcuni pazienti.



Le terapie farmacologiche per la ci netosi sono limitate. Un cerotto trans dermico del farmaco anticolinergico su prescrizione (scopolamina) applicato dietro l'orecchio 6-8 ore prima dell'esposizione a uno stimolo e sostituito alternando l'orecchio, può prevenire i sintomi ed è meglio tollerato di un antistaminico ad alto effetto sedativo come la prometazina. Il prodotto però non è più in commercio da alcuni anni in Italia.

Gli antistaminici da banco di prima generazione, come il dimedrinato



(Xamamina® ecc.) sono meno efficaci ma possono essere utili per i sintomi più lievi.

SCOTTATURE

L'uso di creme solari ad ampio spettro (protezione dai raggi UVA e UVB) con fattore di protezione solare (Sun Protection Factor, SPF) ≥ 15 è generalmente raccomandato per adulti e bambini di età pari o superiore a sei mesi durante un'esposizione solare che potrebbe provocare l'ustione della cura non protetta. Per ottenere la massima efficacia, la crema solare dovrebbe essere applicata circa 15-30 minuti prima di esporsi al sole e riapplicata almeno ogni due ore e dopo il bagno o avere sudato.

Se si utilizzano contemporaneamente crema solare e repellente per insetti, è necessario applicare prima la crema solare. I viaggiatori dovrebbero inoltre indossare indumenti che proteggono dal sole come pantaloni, magliette a maniche lunghe e cappelli (i tessuti con una trama più fitta come il denim offrono una migliore protezione) e gli occhiali da sole, oltre a evitare laddove possibile l'esposizione diretta nelle ore di punta (dalle 10.00 alle 16.00).



SUL SITO DELLA FARNESINA http://www.viaggiaresicuri.it/home è presente la mappa dei vari paesi con le raccomandazioni aggiornate sulla situazione sanitaria



RIFERIMENTI UTILI

- Fonte principale del presente documento: Avvertenze per chi viaggia. The Medical Letter n°22/2019:
- http://www.viaggiaresicuri.it/home Ministero degli Esteri e della Cooperazione Internazionale: Sito web della Farnesina sulle EMERGENZE SANITARIE. Attraverso ViaggiareSicuri, l'Unità di Crisi fornisce al pubblico informazioni qualificate, frutto di un continuo raccordo con il Ministero della Salute e con l'Organizzazione Mondiale della Sanità. Per ciascun Paese, sono fornite notizie sullo sviluppo di particolari epidemie e su adeguate misure di profilassi per malattie endemiche di grave pericolosità (come ad esempio la malaria, la dengue, il tifo, il colera, la meningite). Una specifica sezione del portale è dedicata al tema della Salute in Viaggio, redatta in collaborazione con l'Istituto Nazionale per le Malattie Infettive IRCSS "Lazzaro Spallanzani", con indicazioni e consigli di carattere generale.
- L'Oms aggiorna alcune sezioni del rapporto International Travel and Health (la cui ultima edizione completa è del 23 dicembre 2019). Per approfondire consulta la sezione del sito Oms https://www.who.int/ith/en/ dedicata all'argomento offre costanti aggiornamenti epidemiologici da monitorare in caso di viaggi.
- https://www.apss.tn.it/-/ambulatorio-medicina-del-viaggiatore sito web dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari della Provincia Autonoma di Trento.



REUMATOLOGIA NEWS



AMPLIATA
LA RETE
TERRITORIALE
DELLA
REUMATOLOGIA
IN TRENTINO

La rete territoriale della Reumatologia è stata ampliata con l'apertura di un nuovo punto ambulatoriale in val di Fassa e l'ampliamento dell'orario degli ambulatori di Rovereto e del Centro Servizi Sanitari di Viale Verona a Trento.

Negli ambulatori, compreso il poliambulatorio Crosina Sartori di Trento, si alternano tutti i reumatologi dell'Unità Operativa dell'ospedale di Trento, con una maggiore presenza di uno o dell'altro specialista presso le sedi periferiche.

L'U.O.C. di Trento vede ora la presenza di nuovi specialisti, la dottoressa Sonia Troplini, la dottoressa Mara Felicetti e la dottoressa Viviana Ravagni, che affiancano i loro colleghi già presenti nell'assistenza ai pazienti reumatici trentini.

RETE AMBULATORIALE DELL' U.O.C. DI REUMATOLOGIA DI TRENTO							
TRENTO				CLES			
Poliambulatorio Crosina	lunedì mercoledì giovedì	8.30 - 12.00		Palazzina ex Ospedale Geriatrico	lunedì	9.00 - 12.30 13.30 - 17.00	
Via Gocciadoro	martedì	13.30 - 16.00		ROVERETO			
	giovedì				lunedì tranne il 3° lunedì	9.00 - 12.00	
	martedì	8.30 -12.30			del mese	13.00 - 16.30	
Centro Servizi Sanitari Viale Verona	martear	13.30 - 16.30			mercoledì	8.30 -12.30	
Viale Verona	giovedì	8.00-12.30 13.00-16.30		Ospedale Civile S. Maria del Carmine		14.00 - 16.00	
ARCO				venerdì	8.00 -12.00		
Poliambulatorio Ospedale di Arco	martedì	8.30 -12.30	-				
Polialibulatorio Ospedale di Arco	manteur	13.30-16.30					
BORGO VALSUGANA			SAN GIOVANNI DI FASSA-SEN JAN				
Poliambulatorio Ospedale San		8.30 - 12.30	-	Poliambulatorio	1° e 3° mercoledì del mese	8.30 - 12.30	
Lorenzo	mercoledì	14.00 - 16.30				13.00 - 17.00	
CAVALESE			TIONE Ospedale Civile				
	venerdì	8.30 -12.30		Ospedale Civile	giovedì	8.30-12.30	
Poliambulatorio Ospedale		13.30-15.00				13.00-16.30	
Prenotazioni al CUP provinciale - numero verde 848 816 816 - con impegnativa del medico curante							

0 Una mano alla speranza

MOZIONE UNITARIA DELLA CAMERA DEI DEPUTATI SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

Il 4 marzo scorso la Camera dei Deputati ha approvato all'unanimità una Mozione sulle malattie reumatologiche, che stabilisce 12 punti fondamentali per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da malattie reumatologiche residenti nel nostro Paese.

Alla stesura del provvedimento hanno collaborato attivamente le associazioni di pazienti e quelle dei Reumatologi (S.I.R.), che hanno partecipato anche alla conferenza stampa di presentazione della mozione, organizzata il 7 aprile dall'Onorevole Fabiola Bologna (Segretario Commissione Affari Sociali e Sanità Commissione Bicamerale per l'Infanzia e l'Adolescenza della Camera) presso la Camera dei Deputati.

La Mozione è stato il punto di arrivo di un lungo percorso, iniziato già nel 2017, che ha visto un'alleanza vincente tra le associazioni dei pazienti, i medici specialisti e i rappresentati politici.

Il diffondersi della pandemia, a partire dal 2020, ha fatto esplodere le lacune da tempo presenti nella rete assistenziale italiana, ma ora i fondi del PNRR forniscono un aiuto per mettere all'attenzione del Parlamento i problemi legati alle malattie reumatologiche e migliorare l'accesso alle terapie da parte dei soggetti che ne sono affetti.

L'auspicio di tutti è che a breve il Governo possa rendere realmente effettivi gli impegni assunti con la mozio-

ne, attraverso provvedimenti specifici e che, l'istituzione di Tavoli ministeriali e regionali, consenta di discutere finalmente in modo appropriato di malattie poco note nonostante la grande incidenza nella popolazione.

Ecco il testo della mozione, che impegna il Governo:

- ad adottare iniziative per sviluppare progetti innovativi nell'ambito della ricerca scientifica, della formazione e dell'assistenza sanitaria in campo reumatologico;
- ad adottare iniziative di competenza che incentivino l'utilizzo della telemedicina e dell'intelligenza artificiale in campo reumatologico, sfruttando le opportunità offerte dai finanziamenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza, a garanzia della continuità assistenziale sia in periodi emergenziali come quello attuale, sia in territori poco accessibili, favorendo la creazione e lo sviluppo di un'assistenza sanitaria multi-professionale e multi-specialistica, coadiuvata da sistemi digitali interoperabili per assicurare cure adeguate anche in caso di comorbidità;
- a prevedere specifiche linee di indirizzo nazionali, previa intesa con la Conferenza Stato-regioni, volte ad incentivare iniziative per la prevenzione, la diagnosi precoce e l'assistenza, favorendo la creazione, su base regionale, delle reti assistenziali

- nel cui ambito poter rendere operativi specifici percorsi diagnosticoterapeutico-assistenziali (PDTA) per specifiche malattie o gruppi di esse;
- 4) ad adottare iniziative per prevedere la possibilità di un'implementazione dell'utilizzo del fascicolo sanitario elettronico, contenente la storia clinica dei pazienti, rendendo disponibili informazioni e documenti prodotti dal sistema sanitario al fine di rendere più efficiente l'erogazione dei servizi sanitari e la continuità di cura, garantendo l'accesso in sicurezza del medico ai dati del paziente ed evitando duplicazioni di esami;
- 5) a identificare, attraverso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, specifici indicatori di performance e risultato volti a valutare lo stadio di implementazione e realizzazione degli obiettivi di salute per patologia nell'ambito del rinnovo del piano nazionale delle cronicità;
- a promuovere presso il Ministero della salute un tavolo sulle patologie reumatologiche, coinvolgendo le principali società scientifiche ed associazioni di pazienti (Amrer, Anmar, Apmarr), al fine di esaminare lo stato dell'arte e di fornire linee di indirizzo volte al miglioramento della presa in carico complessiva del paziente reumatologico;
- 7) ad adottare iniziative in favore della formazione continua e informazione dei medici, in particolare dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta, che sono il primo filtro per i pazienti, e dei medici Inps che si occupano degli accertamenti degli stati invalidanti, per garantire nuove conoscenze e competenze nell'approccio alla patologia reumatologica;
- ad adottare iniziative per garantire l'appropriatezza nell'utilizzo dei farmaci biotecnologici, sia originator



- che biosimilari e innovativi, per consentire la sostenibilità del sistema sanitario;
- ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per assicurare quanto previsto all'articolo 1, comma 407, della legge 11 dicembre 2016, n. 232 (legge di bilancio per il 2017), per mantenere in equilibrio la razionalizzazione di spesa per il servizio sanitario nazionale con la garanzia a fornire un'ampia disponibilità di terapie, tutelando il diritto alla continuità terapeutica per i pazienti e alla non sostituibilità automatica del farmaco di riferimento con il suo biosimilare né tra biosimilari, monitorando, altresì, in collaborazione con le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, affinché tali principi siano applicati in modo conforme su tutto il territorio nazionale, per evitare disomogeneità nell'accesso alle cure
- con farmaci biologici ed innovativi e, in particolare, assicurando che la costruzione e l'implementazione delle gare escludano meccanismi che limitino la libertà prescrittiva del medico;
- 10) ad adottare iniziative di competenza per favorire l'istituzione di tavoli in tutte le regioni, con la partecipazione dei portatori d'interesse sulle patologie reumatologiche, comprese le associazioni dei pazienti, attraverso cui elaborare indicazioni e raccomandazioni condivise che generino, da un lato, appropriatezza di gestione della presa in carico e delle risorse e, dall'altro, sicurezza delle cure e pieno soddisfacimento dei bisogni dei malati reumatici;
- ad adottare linee guida e protocolli specifici, con la partecipazione delle parti sociali e datoriali, al fine di investire sulla salute nei luoghi di

- lavoro e di indirizzare i datori di lavoro, pubblici e privati, in favore di un equilibrato contemperamento tra le esigenze di salute dei lavoratori con malattie croniche, quali quelle reumatologiche, e il conseguimento degli obiettivi aziendali, valorizzando il potenziale delle persone con malattia cronica e un'occupazione maggiormente sostenibile;
- 12) ad adottare tutte le iniziative di competenza per garantire il coinvolgimento dei farmacisti nell'ambito dello sviluppo e del potenziamento di una rete assistenziale dedicata alla cura delle patologie reumatiche, considerando l'apporto che tali professionisti possono fornire al paziente tramite il servizio professionale di monitoraggio e gestione della terapia reso nelle farmacie di comunità.



22 Una mano alla speranza

Il fascino discreto della montagna

«Quando gli uomini e le montagne si incontrano vengono realizzate grandi cose che non sono realizzabili nella calca delle strade" (William Blake)

Intervista a Egidio Bonapace di *Annamaria Marchionne*

Egidio Bonapace è uomo di montagna a 360 gradi: nato a Campiglio 69 anni fa, alpinista, maestro di sci, guida alpina, già presidente dell'Accademia della Montagna e presidente del Trento Film Festival, gestore per una ventina d'anni del rifugio "Giorgio Graffer "nel cuore del Brenta e per dieci anni del Rifugio "G. Segantini" in Val d'Amola, ha girato il mondo scalando diverse vette dalle Alpi all'Himalaya.

Bonapace ha con ATMAR un legame di lunga data, nato diversi anni fa in occasione di campagne di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche di cui Egidio è stato testimonial, nella veste di alpinista e di persona che convive da anni con una malattia reumatica.

Abbiamo chiesto a Egidio di raccontarsi in questa intervista, che ripercorre alcuni tratti significativi del suo intenso percorso professionale e umano, nell'auspicio che la sua testimonianza possa essere in qualche modo di aiuto e di stimolo alla rifles-





sione anche per i nostri malati che quotidianamente si confrontano con una patologia reumatica.

D. Egidio, sei nato tra le montagne che conosci profondamente, sei a pieno titolo un professionista della montagna, ma al di là degli aspetti professionali cos'è per te la montagna? Cosa significa per te vivere in montagna?

La montagna è stata ed è la mia casa, vivere la montagna è vivere la libertà.

D. Il piacere dell'attività fisica, l'evasione dalla vita quotidiana, l'appagamento derivante dalla riscoperta della natura incontaminata, sono motivazioni importanti ma che appaiono forse insufficienti a spiegare le imprese di grandi scalatori, che sono spinti e sollecitati da impulsi più personali. Nella tua personale esperienza quali sono le motivazioni e i bisogni che la montagna è stata in grado di soddisfare?

La montagna ti permette di conoscerti meglio, non è un ambiente da sfidare, devi confrontarti con essa tutti i giorni, controllando la tua emotività e le tue ambizioni. L'alpinista è colui che si confronta con le difficoltà tecniche e ambientali che la stessa presenta.



D. Quali sono state le figure di riferimento che hai avuto nella tua formazione in ambito alpinistico?

Ho avuto il piacere di conoscere e frequentare Cesare Maestri e la sua famiglia, conoscenza che negli ultimi anni è diventata vera amicizia. L'alpinista che mi ha coinvolto ed è stato un fondamentale riferimento umano è stato Walter Bonatti. Anche altre figure voglio ricordare, in particolare gli amici. Ermanno Salvaterra e Maurizio Giarolli, con i quali sono andato in montagna ed in spedizione. Colui che mi ha spronato e coinvolto ad andare ad arrampicare è stato Ferruccio Vidi.

D. Quali sono state le difficoltà e le sfide più importanti che hai dovuto affrontare come alpinista e nel tuo lavoro di gestore di rifugi d'alta montagna?

Gestore di rifugio è stato il lavoro più piacevole e coinvolgente, mi ha dato le più grandi soddisfazioni professionali del vivere la montagna. Oggi siamo abituati a vivere esperienze rapide e intense, a volte "virtuali", che regalano fugaci momenti di divertimento e poi lasciano spazio al nulla. La montagna vissuta ha invece sempre qualcosa da insegnarti, ma devi viverla rispettandola.

D. La malattia reumatica ha condizionato il tuo rapporto con la montagna? come sei riuscito a conciliare la malattia con la tua attività alpinistica?

L'artrite reumatoide non ha condizionato il mio rapporto con la montagna e la sua frequentazione, soprattutto a livello mentale non mi sono mai fatto condizionare, ho rapportato la mia frequentazione in funzione delle mie capacita fisiche del momento. La montagna ti insegna infatti a confrontarti e ad accettare i tuoi limiti.



D. La montagna ha delle barriere naturali che non puoi abbattere. Ma ci sono esempi virtuosi di inclusione sociale e di progetti di accessibilità alla montagna per persone con disabilità promossi in Trentino dall'Accademia della Montagna che tu hai presieduto per alcuni anni. In concreto di cosa si tratta?

La montagna ha delle barriere naturali. Con Accademia della Montagna è stato costruito un percorso sullo sbarrieramento dei sentieri. In concreto la situazione che ho vissuto con piacere e stata quando abbiamo portato ad arrampicare dei ragazzi autistici, mai avevo visto tanta felicità nell' approcciarsi ad una paretina di roccia.

D. Qualche mese fa hai lasciato la gestione del rifugio G.Segantini che hai gestito per dieci anni con la tua famialia.

Il 2021 è stata la mia ultima stagione da gestore di rifugio al Segantini. Decisione non facile, il rifugio è stata la mia casa per 31 anni. Il Segantini rappresenta ancora il rifugio vero, punto di partenza per escursioni e salite alle cime, attraversamenti dei ghiacciai ancora rimasti. Rifugio non solo come meta giornaliera di un'escursione in montagna.

Avevo un progetto per il Segantini che non sono riuscito a completare, quindi ho capito che era il momento di lasciare prima che lo stesso diventasse un'ossessione.

D. I cambiamenti climatici stanno modificando il volto stesso delle montagne, a causa del riscaldamento globale che determina lo scioglimento dei ghiacciai. Cosa deve cambiare nell' approccio alla montagna per contribuire alla sua salvaguardia?

Sicuramente i cambiamenti climatici negli ultimi anni hanno mutato il paesaggio dei ghiacciai e delle vedrette delle nostre montagne. La montagna trentina permette a tutti noi di vivere in un ambiente di rara bellezza, di questo dobbiamo essere consapevoli. I rifugi e la montagna sono un patrimonio di tutti i trentini, è quindi fondamentale salvaguardarli e rispettarli: l'ambiente alpino è un bene comune, non un luogo da consumare e sfruttare, ma richiede l'esercizio della responsabilità individuale e collettiva finalizzato alla sua conservazione.

D. J.W.Goethe durante il suo viaggio in Italia nel 1786 fu profondamente colpito dal paesaggio alpino al punto da scrivere" I monti sono maestri muti e fanno discepoli silenziosi". In che modo pensi che la montagna possa essere oggi maestra di vita per uomini e donne del nostro tempo pervaso dal frastuono della "modernità"?

La montagna ti permette di viverla, percorrerla, salirla a seconda delle proprie capacità, ti dà la possibilità di conoscerti meglio, di rigenerarti nel fisico e nello spirito. Credo che il rapporto con la montagna, in qualsiasi modo la si frequenti e la si viva, certo rispettandone le leggi che lei stessa impone, serva ad acquisire un atteggiamento di umiltà e di semplicità utili nella vita quotidiana sempre densa di affanni e preoccupazioni. Dunque anche in questo risiede il valore dell'esperienza della montagna per uomini del nostro tempo.

VITA ASSOCIATIVA

GRAZIE

Un grande *GRAZIE* alle volontarie di ATMAR che sono sempre pronte ad offrire il loro aiuto per portare avanti le iniziative rivolte ai nostri soci e simpatizzanti, offrendo il loro tempo allo sportello o alle serate o ai convegni, preparando il materiale, distribuendo i Notiziari e in tanti altri modi. La loro presenza e le loro informazioni sono di grande supporto per chi cerca accoglienza, informazioni e supporto nella gestione della malattia propria o del proprio familiare,

Serata a Taio

Nell'ambito delle attività rivolte all'informazione sulle malattie reumatologiche il 27 maggio scorso il dott. Giuseppe Paolazzi è intervenuto a Taio in un incontro con la popolazione del territorio, organizzato da ATMAR e dall'APSP Anaunia. L'incontro ha visto la partecipazione di un pubblico attento, che è intervenuto ponendo allo specialista numerose domande in merito al tema trattato.

La realizzazione dell'incontro è stata possibile grazie alla disponibilità del direttore dell'APSP, dott. Fausto Flaim e al supporto logistico dei soci della vallata nonché delle volontarie di Trento.

A tutti loro un sentito grazie.

Pausa estiva per lo Sportello Ascolto di Trento

Lo Sportello Ascolto di Trento è chiuso per la pausa estiva.

Saremo nuovamente a disposizione tutti i martedì, dalle 10.00 alle 12.00 a partire dal 21 settembre prossimo.



Relatore

<u>DOTT. GIUSEPPE PAOLAZZI</u>
già direttore dell' U.O.C. di Reumatologia dell' ospedale
Santa Chiara di Trento
Specialista presso l'ospedale parificato San Camillo di
Trento

Dopo la relazione lo specialista risponderà alle domande del pubblico

Ingresso libero



SALUTE E GUSTO



Poke bowl all'italiana

Andrea Torelli
Chef

Stefania Paolazzi

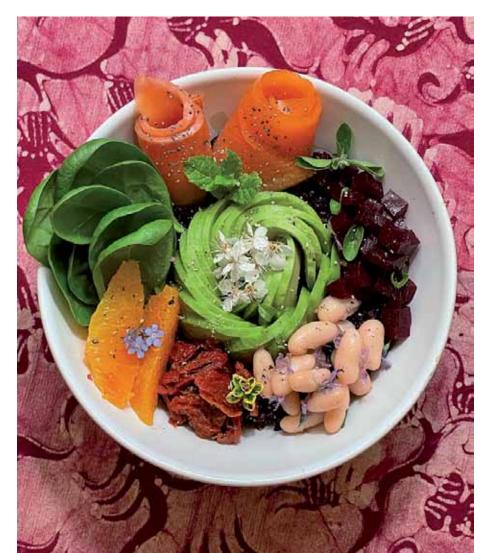
Farmacista e biologa nutrizionista

Fai il pieno di proteine e proteggi la tua salute cardiovascolare con questa bowl ricca in antiossidanti.

Poke bowl all'italiana

Ingredienti per 2 persone:

Riso venere integrale, 140g Trota affumicata, 1 filetto Fagioli cannellini, 60g Rapa rossa bollita, mezza Pomodori secchi, 25g Arancia rossa, mezza Avocado, 1 Spinacini Semi di papavero Olio extravergine di oliva Erbe e fiori di campo





Andrea Torelli

Dopo una vita professionale di Personal Trainer e Fotografo, Andrea Torelli partecipa a MasterChef proseguendo la carriera come Chef a fianco di Antonino Canavacciuolo a Villa Crespi e poi lavorando a Bali negli ultimi 4 anni.



Stefania Paolazzi

Dopo aver conseguito la laurea in Farmacia, si laurea nel 2019 in Scienze della Nutrizione Umana per ampliare le sue conoscenze sull'alimentazione e sulla prevenzione primaria. Attualmente lavora come farmacista territoriale.

Sciacquare bene il riso e cuocerlo in acqua salata per almeno 45 minuti. Scolare e far raffreddare.

Condire i fagioli con olio, rosmarino, fiori di rosmarino e sale. Condire anche la barbabietola.

Tagliare tutti i rimanenti ingredienti in maniera diversa e divertente.

In una bowl mettere il riso come base, tagliare l'avocado a fiore e disporlo al centro.

Terminare il piatto disponendo a raggiera tutti gli ingredienti e infine decorare con qualche fiore edule ed erbe aromatiche.

Riso venere

Anche se è una varietà di riso, ha un profilo di nutrienti leggermente diverso: infatti, al suo interno troviamo non solo carboidrati complessi, ma un contenuto di proteine maggiore, così come di minerali, tra cui il ferro (la cui quantità è di circa 4 volte maggiore), selenio, magnesio e zinco, calcio e vitamine del gruppo B. Oltre ad avere un alto contenuto di fibra, che aiuta a favorire la regolarità intestinale, gli antociani, insieme al selenio, contribuiscono al suo effetto antiossidante, contrastando quindi i fenomeni di invecchiamento cellulare e a mantenere la salute cardiovascolare.

Trota

Fonte di proteine ad alto valore biologico, omega 3, vitamine e minerali. In particolare, contiene un'alta concentrazione di potassio, alleato per la salute cardiovascolare, di fosforo, che aiuta a mantenere la funzionalità di reni, ossa, cuore, e degli impulsi nervosi, calcio e ferro.

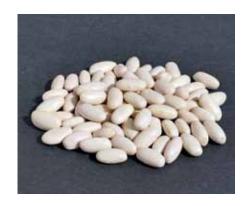
Avocado

Con un alto contenuto di grassi monoinsaturi, la sua polpa è un'ottima fonte di steroli, ma non solo. Infatti, nell'avocado troviamo delle vitamine del gruppo B, vitamina C e vitamina E.

Tra i minerali, potassio, fosforo e calcio sono quelli in più alta concentrazione.

Fagioli cannellini

Fonte di proteine e fibre.



Pomodori

Ricchi in vitamina A, vitamina C, potassio, fosforo, magnesio e calcio, sono preziose fonti di antiossidanti, come ad esempio il licopene. Questi antiossidanti sono alleati per la salute non solo cardiovascolare, come abbiamo visto, ma anche per proteggere la saluta degli occhi, pelle, mucose e ossa.







Anche quest'anno dona il 5 x 1000

Il tuo **5x1000** 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 5x1000 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'8x1000. Puoi decidere di destinare il 5x1000 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!



UN SENTITO GRAZIE A TUTTI I SOCI E SOSTENITORI CHE HANNO DESTINATO IL LORO 5XMILLE 2019/20 AD ATMAR PER LA CIFRA COMPLESSIVA DI

16.879,08 €

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

PER SOSTENERE ATMA



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







