

ARCIPELAGHI

NOTIZIARIO DELL'ASSOCIAZIONE SARDA MALATI REUMATICI

APRILE 2006

"SPEDIZIONI IN A.P. 70% CAGLIARI" - In caso di mancato recapito restituire al CMP CA per la restituzione al mittente



**SOSTIENI L'ASMAR CON IL 5 PER MILLE.
È MOLTO SEMPLICE E NON COSTA NULLA!**



La Sanità sarda è in pieno fermento, gli effetti della scossa provocata dall'avvicendamento della Giunta Regionale non si è ancora stabilizzata. Il nuovo Assessore alla Sanità non può certo essere accusato di immobilismo, ascoltando un po' tutti e senza privilegiare nessuno, ha messo il sistema sanitario regionale in movimento, direzione: un servizio sanitario razionale, efficiente, più attento alle esigenze degli utenti e senza sprechi. È chiaramente una meta utopistica e non certo raggiungibile in poco tempo, ma è comunque apprezzabile la spinta verso quella rotta. Chiaramente non siamo così ingenui da non capire che le buone intenzioni non bastano a rendere la sanità più efficiente; resta il fatto che un Assessore che arriva d'oltremare ha più libertà di movimento e più obiettività, essendo slegato da pesanti condizionamenti che hanno bloccato la sanità sarda negli ultimi decenni.

In questo passaggio abbiamo imposto la nostra presenza manifestando il disagio dei malati reumatici e al contempo abbiamo formulato richieste e avanzato precise proposte. Alcune sono state subito accolte

(nuovi centri per la prescrizione dei farmaci biologici, tavolo di concertazione ecc.) altre sono ancora nel calderone. Tra queste, c'è in cottura il Piano Sanitario Regionale, che, una volta approvato in via definitiva, aprirebbe nuovi scenari e ottime prospettive per i malati reumatici.

L'ASMAR segue con impegno l'iter, cercando di tenere alta l'attenzione delle autorità competenti sul capitolo del piano che parla di malattie reumatiche. A questo proposito abbiamo avuto colloqui informali con il Presidente e con vari componenti della Commissione Regionale alla Sanità, deputata all'approvazione. Tutti hanno assicurato sostegno alle nostre istanze (siamo sotto elezioni...), garantendo che la parte del Piano riguardante la reumatologia passi inalterata in Commissione, ed invitandoci, qualora lo ritenessimo necessario, a proporre eventuali emendamenti.

Per far sì che le belle intenzioni, seppure scritte in un documento ufficiale ed importante come il PSR, non rimangano lettera morta abbiamo iniziato un tour di incontri formali con i manager della sanità. I primi incontri, descritti nelle pagine interne del

giornale sono stati molto positivi (ma ripeto siamo sotto elezioni ed anche i manager sanitari sono condizionati dal clima).

Nei prossimi mesi abbiamo in programma incontri con gli attuali direttori delle ASL al fine di spianare la strada alla eventuale attuazione di quanto previsto nel piano sanitario per la reumatologia.

p.s. In Sardegna è completamente assente la reumatologia pediatrica e purtroppo neanche nel nuovo Piano Sanitario se ne fa cenno. Vi lascio immaginare il disagio dei genitori con figli in età pediatrica affetti da malattie reumatiche come l'artrite reumatoide infantile, costretti ad affrontare (mezzi economici permettendo) lunghi viaggi di speranza per trovare cure adeguate al fine di scongiurare lo spettro di possibili invalidità che queste malattie comportano se non trattate tempestivamente. In una situazione come questa prevenzione e diagnosi precoce sono un vero e proprio miraggio.

È un grave problema che deve essere affrontato e risolto quanto prima.

Ivo Picciau

A tutti i SOCI dell' ASMAR

Convocazione Assemblea

L'Assemblea dei Soci dell'ASMAR è convocata in sessione ordinaria a Lanusei il giorno 6 maggio 2006, alle ore 15.00 in prima convocazione e alle ore 16.30 in seconda convocazione, presso l'aula magna del Seminario in Via Roma n° 102.

Ordine del Giorno:

- 1) Relazione del presidente sull'attività svolta dall'Associazione nel 2005;
- 2) Programma da svolgere nel 2006. Discussione ed approvazione;
- 3) Esame ed approvazione bilancio consuntivo e preventivo;
- 4) Elezione suppletiva del Revisore dei Conti;
- 5) varie ed eventuali.

I documenti contabili, sottoposti all'esame ed approvazione, sono depositati presso la Sede dell'Associazione, ove ciascun Socio potrà prenderne visione ed estrarne copia.

È importante la partecipazione dei Soci che hanno proposte da avanzare sull'attività dell'Associazione o che sono disponibili ad una maggiore presenza nello svolgimento delle stesse.

Il presidente
Ivo Picciau

I servizi per i soci dell'ASMAR

Ricordiamo ai nostri soci ASMAR che sono sempre attivi i seguenti servizi:

"PRONTO DOTTORE"

ogni giovedì dalle 12.30 alle 14.00

un medico reumatologo risponderà telefonicamente ai quesiti dei soci ASMAR

"PRONTO AVVOCATO"

ogni venerdì dalle 11.00 alle 13.00

un avvocato fornirà ai nostri soci consulenze legali sui diritti del malato

"SPORTELLO PATRONATO"

ogni martedì dalle 17.00 alle 19.00

un'incaricata, presente nella nostra sede di via Monte Sabotino, 9 Cagliari aiuterà i nostri soci per il disbrigo gratuito delle seguenti pratiche:

- richiesta di invalidità civile e indennità di accompagnamento;
- ricorsi amministrativi e giudiziari con patrocinio medico-legale;
- consulenze generali in materia previdenziale ed assistenziale;
- riconoscimento delle malattie professionali;
- assistenza fiscale (convenzioni per soci ASMAR).

per questi servizi è disponibile il seguente



il numero verde è abilitato solo per chiamate da numero fisso

QUOTA ASSOCIATIVA ANNO 2006

Allegato al giornale ti inviamo il bollettino per il rinnovo della quota associativa.

Se hai già effettuato il versamento ti prego di non tenerne conto. Se invece non hai ancora pagato la quota e sei interessato a sostenere gli scopi dell'ASMAR ti prego di inviarmi il tuo contributo rinnovando la quota associativa 2006. In caso contrario non possiamo garantirti l'invio dei prossimi numeri del giornale e di altro eventuale materiale informativo.

SUL SITO INTERNET www.reumaonline.it

- informazioni
- aggiornamenti
- forum per patologia
- chat
- il servizio "IL MEDICO RISPONDE"

REGISTRATO AL N. 1 DEL REGISTRO DELLA STAMPA IL 14/01/2004 PRESSO IL TRIBUNALE DI CAGLIARI

DIRETTORE RESPONSABILE

Ivo Picciau

COMITATO DI REDAZIONE

DIRETTORE

Franco Masia

IN REDAZIONE

Adelaide Lussu

Viviana Pili

Catia Anedda

Silvia Angioni

Angela A. Spano

Rosabella Atzeni

HANNO COLLABORATO

Prof. P. Emilio Manconi

dott. Maria del Piano

dott. Maria Mameli

dott. Valentina Masia

avv. Alberto Ippolito

Maria Grazia Fichicelli

Giovanni Russo



SEDE LEGALE

Via G. Cesare, 59 - Sestu (CA)

Tel/fax 070.262446

SEDE OPERATIVA

Via M. Sabotino, 9 - Cagliari

Tel/fax 070.273096

SITO WEB ED E-MAIL

www.reumaonline.it

info@reumaonline.it

arciipelaghi@reumaonline.it

ORARI DI SEGRETERIA

Sede operativa:

lunedì 13.30:15.00

martedì 10.30:12.30/ 17.00:19.00

mercoledì e giovedì 10.30:12.30.

Sede Legale:

martedì e giovedì 10.00:13.00

sabato 9.30:13.00

Sommario

Sanità in movimento	pag. 2
I servizi ASMAR	pag. 3
Vita dell'Associazione	pag. 4, 5
Cos'è il Pronto Avvocato.....	pag. 5
L'albero di Bruno	pag. 6
Notizie per patologia.....	pag. 7, 8, 9
Viaggio nella reumatologia.....	pag. 10
I diritti del malato	pag. 11
Le comunità virtuali	pag. 12
Il medico come amico	pag. 13
Il giuramento di Ippocrate.....	pag. 14
La dignità di un uomo.....	pag. 15

QUANTI PREMI!!!

Per non smentire il famoso detto popolare: "Natale con i tuoi..." ci siamo ritrovati veramente in tanti nella sede di Via Monte Sabotino, il giorno 20 dicembre dello scorso anno, per sentirci in questa occasione più che mai affratellati in un comune impegno di solidarietà con i malati reumatici in compagnia di moltissimi medici che collaborano con la nostra associazione. Lo spazio disponibile è stato messo a dura prova per contenere tutta l'allegria sprigionata con le note del charango pizzicate dal nostro Domenico, coadiuvato a turno da improvvisati cantanti e suonatori di maracas, e si è trovato persino il modo per dare spazio ad alcuni ballerini oltre che naturalmente agli assaggi di dolcetti ed ai brindisi.

Una simpatica parentesi è stata la cerimonia, organizzata dalla Presidenza, per la premiazione di alcuni soci che si sono particolarmente distinti per il loro impegno nell'ambito dell'associazione.



3° premio: a Rosanna Caredda un porcellino salvadanaio indispensabile per la sua attività di Tesoriere;

2° premio: a Franco Masia un abbonamento gratuito al giornale "Arcipelaghi" visto che come Direttore di Redazione non ha mai il tempo di leggerlo; il premio è vincolato alla disponibilità a collaborare alla redazione del giornale

"Sinergie" organo dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR);

1° premio: a Silvia Angioni, mascotte dell'Asmar, un "vero" cestino con dolci e vini sardi per il suo "vero" impegno nelle attività di vari gruppi di lavoro.

Vincitrice del titolo "un medico per amico" Maria del Piano per la sua costante e affettuosa presenza, consegna di una pergamena ricordo e iscrizione "honoris causa" all'associazione per il 2006; ed

infine menzione speciale a Martuzza che sale sul podio come ambasciatrice dell'Asmar nel mondo di internet.

La serata si è felicemente conclusa con un reciproco augurio: A atos annos!

AUGURONI A SIMONA

Il 2 marzo con una brillante tesi su "Stili di gestione e clima organizzativo nel terzo settore, analisi di un caso" si è laureata in psicologia la nostra carissima amica e socia Simona. Ci sono certi traguardi che valgono, pesano e contano di più. Molto di più. Il titolo conseguito da Simona vale, pesa e conta di più, molto di più di una semplice laurea.



È una grande prova di tenacia, carattere, voglia di reagire e andare avanti. Nonostante

tutto e malgrado tutto. È un atto d'amore per la vita. nonostante tutto e malgrado tutto.

Carissima Simona ce l'hai fatta.

Noi tutti dell'ASMAR ti auguriamo di conservare sempre la tua determinazione e la tua forza di volontà. La tua voglia di vivere, il tuo amore per la vita. Carissima DOTTORESSA Simona da tutti noi un affettuosissimo abbraccio.

SINERGIE

L'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), di cui la nostra Associazione è componente, ha varato un nuovo giornale che alleghiamo. Il titolo del giornale, come potrai notare, è molto significativo; si è deciso di chiamarlo "Sinergie" su proposta della nostra vicepresidente Lalla Lussu, a simboleggiare l'importanza di un'azione combinata di tutte le forze che concorrono al benessere del malato.

Anche la copertina è merito di Lalla, che dopo l'esperienza fatta con il nostro Arcipelaghi è riuscita finalmente ad imporsi anche in campo nazionale.

Compatibilmente ai tempi di stampa contiamo di inviare anche i prossimi numeri dei due giornali in modo congiunto.

Sarà un'ulteriore occasione di approfondimento e di informazione integrativa al nostro "Arcipelaghi".

AIUTA I MALATI REUMATICI CON UN SEMPLICE GESTO

Sostenere l'ASMAR con il 5 per mille è semplice e non costa nulla

Come sai l'ASMAR è un'associazione di volontariato e vive con il contributo dei propri associati e con l'impegno delle persone che dedicano il loro tempo libero alla causa dei malati reumatici.

Con la prossima dichiarazione dei redditi hai la possibilità di aiutarci destinando all'ASMAR il 5 per mille delle imposte sul reddito. Si può fare semplicemente apponendo la firma in uno dei quattro riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione e indicando il codice fiscale dell'Associazione: **92113150921**.

Ricordati che la scelta di destinazione del 5 per mille e quella dell'8 per mille, di cui alla legge n. 222 del 1985, non sono in alcun modo alternative fra loro; il 5 per mille è un'altra voce che non grava in alcun modo sulle imposte personali, ma viene sottratto dalla cifra spettante allo Stato ed il contribuente ha la facoltà di scegliere la destinazione.

REUMATOLOGIA NEL SULCIS IGLESIENTE Incontro il Direttore Generale della ASL n 7

Una delegazione dell'Asmar formata dal Presidente Ivo Picciau, dalla Referente di Zona per il Sulcis Iglesiente Sabrina Troncia, Silvia Angioni, Franco Masia e Angela Spano è stata ricevuta, il 16 febbraio u.s. da Benedetto Barranu Direttore Generale della U.S.L. n° 7 di Carbonia.

Scopo della visita era quello di sottoporre al D.G. la difficile situazione dei malati reumatici della zona e chiedere quanto necessario per migliorare la condizione assistenziale sotto il profilo diagnostico e terapeutico.

Ivo Picciau ha illustrato al D.G. i dati statistici sulle malattie reumatiche in Sardegna e le gravi problematiche riguardanti la diagnosi precoce e il controllo del decorso della malattia soprattutto nel caso di somministrazione dei farmaci biologici.

Sabrina ha testimoniato la propria esperienza personale essendo in cura presso l'ospedale S. Barbara di Iglesias dove esiste una cronica

carenza di strumenti idonei. Ha inoltre espresso il disagio dei malati residenti nella provincia del Sulcis Iglesiente, mettendo in risalto la mancanza di attività ambulatoriale reumatologica nel basso Sulcis.

Silvia ha messo in evidenza la difficoltà nel monitoraggio dei malati reumatici per rilevare gli eventuali effetti collaterali a causa delle diverse reazioni personali nei confronti dei farmaci. La soluzione più vicina alle esigenze dei malati reumatici sareb-



Il Direttore B. Barranu e la delegazione ASMAR

be quella di realizzare una struttura ospedaliera semplice di Reumatologia di tipo distrettuale, preferibilmente ad Iglesias (sede di un centro Antares). Tale struttura dovrebbe prevedere almeno tre reumatologi ed essere connessa ad altre strutture ospedaliere in modo da offrire un'assistenza multidisciplinare e dovrebbe far capo all'attività ambulatoriale nel territorio espandendo il servizio anche nel basso Sulcis, per esempio a Giba dove già esiste un poliambulatorio.

Il Direttore Barranu, dopo una chiara descrizione della situazione attuale e dei progetti in corso per razionalizzare le strutture esistenti, ha dimostrato interesse per le nostre proposte. Egli stesso si farà carico di avviare le procedure per realizzare una struttura semplice secondo i criteri di valutazione dell'utenza e delle risorse umane e materiali necessarie. In caso di difficoltà burocratiche dovute anche alla rigidità della pianta organica, che attualmente prevede un solo dirigente medico reumatologo, si impegna a realizzare in tempi brevissimi, in attesa dell'appro-

vazione del piano Sanitario (che risolverebbe eventuali difficoltà) un adeguamento del servizio ambulatoriale anche al di fuori di una struttura, trovando le risorse umane attraverso apposite convenzioni professionali.

Ringraziamo il D.G. per la sua cortese attenzione e con l'augurio del nostro presidente affinché il malato reumatico possa ottenere prestazioni dignitose commisurate alle proprie esigenze.

REUMATOLOGIA NEL POLICLINICO UNIVERSITARIO Incontro con il preside della facoltà di medicina dell'università di Cagliari

Il 27 febbraio la delegazione composta da Ivo, Franco, Domenico, Angela e Silvia si è incontrata con il Preside della Facoltà di Medicina Prof. Gavino Faa. Dopo la presentazione del nostro Presidente che ha segnalato la graduale spersonalizzazione del rapporto Medico-Paziente, è stato chiesto al Prof. Faa se sono già state formulate ipotesi sul Centro di Alta Specializzazione per la Reumatologia previsto nel Piano Sanitario Regionale. Egli, che ben conosce la complessità dell'approccio alle malattie reumatiche ammette che le esigenze dei



La delegazione ASMAR e, al centro, il prof. G. Faa

malati spesso non si conciliano con i ritmi imposti dalle visite ambulatoriali ma ci invita a riconoscere il grande valore sociale del nostro Sistema Sanitario e l'elevata professionalità delle risorse in campo. Quindi, dato il grande impegno occorrente per realizzare un Centro Reumatologico di eccellenza, va prima di tutto definito il "Progetto" valutando le esigenze e le risorse necessarie; apprezzando perciò il ruolo dell'ASMAR, si dichiara disponibile ad organizzare delle riunioni dove saremo presenti a fianco dei primari e dei medici per definire le basi del progetto, anzi, usando una metafora più poetica, "per accordare gli strumenti prima del concerto".

Franco Masia

L'ASMAR ha stipulato una convenzione con uno studio professionale per assistere i nostri soci su questioni legali; l'articolo spiega come utilizzare il nuovo servizio.

Cos'è il Pronto Avvocato

Il Pronto Avvocato è un nuovo ed eccezionale servizio offerto dall'ASMAR. Consiste nella possibilità data ad associati e lettori della rivista di ricevere a titolo gratuito un orientamento legale attraverso una telefonata al Numero Verde dell'associazione.

Tutti coloro che ne faranno richiesta potranno essere messi in con-

tatto con un avvocato selezionato dall'ASMAR al quale rappresentare, in tutta riservatezza, il proprio quesito, soprattutto se concernente lo specifico campo della difesa dei diritti del malato, le problematiche relative al riconoscimento del proprio stato di invalidità, della malattia professionale, e quant'altro.

continua a pag. 12

L'ALBERO DI BRUNO

L'albero di Bruno e l'auto aiuto hanno dimostrato, anche nell'ultimo incontro, di avere veramente delle risorse straordinarie ed eccezionali.....anche la capacità di spostare il Natale a quando si desidera.

Così, insieme ai partecipanti, abbiamo deciso di fare tra noi un insolito scambio di doni.... Armati della solita fantasia che ci contraddistingue, dei piccoli piatti di carta si sono trasformati in cestini porta-regali, e dei piccoli biglietti sono diventati i regali che ognuno di noi avrebbe desiderato fare a ciascuno dei partecipanti.

Intrecciando armonicamente la voglia di donare e la conoscenza che ognuno di noi ha degli altri, abbiamo cominciato, a turno, a "scartare" i propri "regali" e a constatare quanto il desiderio di starci vicini e sostenerci reciprocamente sia tanto.

Che dire poi di quando abbiamo deciso di imparare finalmente a difenderci dalle

persone che giornalmente invadono i nostri spazi personali e la nostra intimità attraverso una simpaticissima drammatizzazione di una esperienza vissuta personalmente da un partecipante?

Le esperienze di intrusività che abbiamo raccontato (e che immancabilmente ci accomunano) sono state occasione di riflessione per riuscire a capire come, a volte, riuscire ad impedire che qualcuno abbia degli atteggiamenti invadenti nei nostri confronti, ci preservi dall'insorgere di sentimenti aggressivi e frustranti. La condivisione di esperienze e vissuti perciò continua.

Chi volesse unirsi a noi in questo viaggio verrà subito accolto calorosamente come preziosissima risorsa da quelle che fin dall'inizio stanno nutrendo quest'albero che deve continuare a crescere... e a dare i suoi frutti.



Dott.ssa Maria Mameli

Contro le Malattie Reumatiche...ALLEGRIA



Con una partecipazione superiore alle migliori aspettative si è chiusa la prima edizione della pentolASMAR. Alla Festa come noto abbiamo attribuito anche una valenza terapeutica, infatti è ampiamente provato che per tenere alta la qualità di vita dei malati reumatici (cronici) più del cortisone è necessario un componente naturale che senza effetti collaterali si è dimostrato efficacissimo: l'allegria. Per questo motivo l'associazione ha iniziato con la pentolASMAR un nuovo "progetto osservazionale" che in via sperimentale dovrà verificare se il buonumore produce effetti positivi sulle condizioni psico-fisiche del malato. Dai nostri primi studi effettuati in via empirica si è evidenziato un notevole miglioramento. Pertanto al fine di dimostrare anche scientificamente la validità delle nostre tesi diamo il via alla sperimentazione seguendo un preciso piano razionale studiato appositamente per creare occasioni che inducano allegria nel malato reumatico per poi studiarne la reazione. Presidente del comitato etico scientifico è il prof. Mike Buongiorno.

p.s. La buona riuscita della festa si deve soprattutto all'impegno di Domenico e Iolanda, alla disponibilità del gruppo musicale "Havana y son" (bravissimi), alle ottime proposte musicali di Massimo e Sergio ed alla collaborazione di Rosanna, Viviana, Silvia, Titti..... grazie a tutti e soprattutto..... ALLEGRIA!!!!!!



I.P.

ASSISTENZA REUMATOLOGICA IN OGLIASTRA

Il 6 maggio prossimo si svolgerà a Lanusei un convegno organizzato dall'ASMAR per discutere sulle malattie Reumatiche, sulle nuove cure, sulla prevenzione e sull'assistenza reumatologica in Ogliastra. L'incontro che si terrà presso l'aula magna del Seminario (Via Roma n° 102) è rivolto ai malati, ai loro familiari ed ai medici di medicina generale della zona. Lo scopo è quello di approfondire la conoscenza sulle malattie reumatiche, aggiornare sulle nuove possibilità terapeutiche, discutere dell'attuale assistenza specialistica nella provincia e sulle prospettive di miglioramento. A tale proposito saranno presenti medici specialisti, autorità sanitarie ed esponenti politici



I referenti provinciali ASMAR dell'Ogliastra da sinistra: Angelo, Giorgio, Vinicio e Roberta

Sclerodermia e Associazioni di volontariato

La diagnosi di Sclerosi Sistemica Progressiva "Sclerodermia" mi è stata fatta dieci anni orsono e da dieci anni il cammino percorso mi ha permesso di conoscere tanti "amici" malati con i quali ho potuto scambiare notizie, paure e speranze, in tutta tranquillità sicura di essere compresa. Se in questi giorni di profonda disperazione e di assoluto buio non avessi incontrato i volontari delle "associazioni" a me vicine, non so se avrei avuto la forza di affrontare le "fatiche" di una malattia cronica ed a volte subdola.

"Ora" sono consapevole di ciò che può provocare la malattia e di cosa bisogna fare, di come occorre modificare il proprio stile di vita e di cosa avere timore, di come essere un po' "fatalisti" e di come essere attenti a non trascurare i segnali che arrivano dal nostro corpo e soprattutto dalla nostra mente che non vorrebbe riconoscere quel male che avanza. Il ruolo più importante che le Associazioni svolgono è quello di permettere a tutti di essere aiutati e guidati nel difficile cammino di malattie come la "Sclerodermia" che lasciano poco spazio alle illusioni di guarigioni definitive e costringono ad una vita che spesso costa fatica affrontare.

Le associazioni sono un "ponte" tra il malato e le Istituzioni, riescono a sensibilizzare l'opinione pubblica con iniziative sempre più mirate a far conoscere "all'uomo della strada" malattie rare e meno rare che diversamente interesserebbero solo i malati.

Sostengono con le pubblicazioni periodiche e con gli incontri medici-pazienti cercando di migliorare la vita del malato

e dei loro congiunti che con il malato vivono e soffrono. Continuano con entusiasmo a raccogliere proseliti (malati e non) affinché si possa essere sempre più numerosi a lottare contro il "nemico".

Le Associazioni sono un ponte tra il malato e le Istituzioni

Ogni giorno trascorso rappresenta un traguardo: i dolori, l'impotenza contro qualcosa più grande di noi, la consapevolezza che il domani "potrebbe".... essere meno sereno; tutto ciò mi spinge ad attivarmi sempre di più affinché non debba precipitare, da un momento all'altro,

nella depressione che purtroppo è sempre dietro un angolo del cervello pronta a distruggere la serenità faticosamente raggiunta.

UN FORTE ABBRACCIO A TUTTI.

Angela Antonia Spano

Responsabile ASMAR del gruppo Sclerodermia

È in corso di ristampa l'opuscolo sui diritti del malato reumatico che era stato previsto come allegato a questa edizione del giornale.

Ci scusiamo con i nostri lettori ai quali diamo appuntamento per il prossimo numero



Parliamo di Fibromialgia

Parlare di fibromialgia è difficile, però è utile perché è ancora una patologia reumatica in gran parte sconosciuta essendo una malattia non riscontrabile tramite esami di laboratorio, (come avviene per altre patologie), ma si presenta con un insieme di sintomi che presi singolarmente non sono abbastanza indicativi.

È quasi sconosciuta anche a molti medici di base che, avendo difficoltà nell'anamnesi, tendono ad inserirla solo tra le patologie psichiche e mandano i pazienti da uno specialista all'altro. Studi recenti, svolti in ambito internazionale, hanno dimostrato che la fibromialgia non è una patologia d'origine psichica.

In questa confusione il paziente si sente dire frasi come le seguenti: "Siete troppo ansiosi" o addirittura "ipocondriaci". NON È COSÌ! NON SIETE PAZZI! Non è pensabile che una malattia già molto pesante da sopportare debba caricare il paziente anche da sensi di colpa.

Di recente, un illustre clinico ha affermato che la vita dei

fibromialgici è un'odissea interminabile: si passa da uno specialista e da un esame all'altro, iniziando così per il paziente, un lungo calvario.

Un grande passo avanti sarebbe poter disporre di un'equipe di medici (reumatologo, psicologo e fisiatra) che ci aiutino a con-

vivere con questa patologia. NON SCORAGGIATEVI! NON SIETE SOLI! Bisogna riporre la speranza nella ricerca, che in questi ultimi anni è indirizzata ad approfondire i meccanismi che innescano la patologia, trovati i quali, si potrà, forse, approntare una cura più efficace di quelle già esistenti che allevi il dolore dei fibromialgici.

È altresì auspicabile che anche il mondo politico prenda coscienza del problema che questa patologia comporta, e la inserisca tra le malattie sociali, per facilitare il percorso sanitario dei pazienti fibromialgici.

La fibromialgia non è una patologia di origine psichica

Rosabella Atzeni
responsabile ASMAR del gruppo Fibromialgia

Donne affette da LES e contraccezione: pillola sì o pillola no?

L'assunzione dei contraccettivi orali nelle donne affette da LES pone alcune problematiche. Le pillole anticoncezionali contengono un'associazione di ormoni estrogeni e progestinici. Gli ormoni estrogeni, che sono prodotti dall'ovaio durante tutta la vita fertile della donna, esercitano infatti sulla malattia autoimmune un meccanismo modulatore positivo, con la possibilità di aggravare la malattia preesistente. Pertanto, è opportuno che la donna affetta da LES discuta con il Suo ginecologo il metodo contraccettivo più idoneo in relazione alla malattia e al suo stadio. Inoltre è importante valutare la possibile presenza di anticorpi antifosfolipidi, autoanticorpi spesso presenti nella malattia lupica, che da soli costituiscono una controindicazione alla pillola estro-progestinica in quanto inducono l'aumento del rischio della patologia tromboembolica.

Nonostante queste considerazioni, è opportuno ricordare che i contraccettivi della terza generazione contengono dosi molto basse di estrogeni, che tra i componenti della pillola sono quelli responsabili di un aumentato rischio della patologia tromboembolica. Pertanto, qualora siano assenti fattori biochimici predisponenti ad un aumento della coagulazione ematica, dopo averli valutati con un semplice prelievo di sangue, è possibile prospettare, sotto stretto con-

trollo medico, una pillola a basso o bassissimo contenuto di estrogeni. Inoltre esistono in commercio delle pillole contraccettive che non contengono ormoni estrogeni, ma il solo progestinico. Hanno lo stesso meccanismo d'azione di quelle estro-progestiniche e come queste devono essere assunte per

via orale, ma bisogna cercare di prenderle sempre alla stessa ora, con poche ore di margine. L'uso del dispositivo intrauterino (IUD), comunemente chiamato spirale, può aumentare il rischio di infezioni in quanto si tratta di un corpo estraneo posizionato nella cavità dell'utero e quindi potrebbe essere non indicato nella donna con LES. Attenzione, recentemente sono usciti in commercio nuovi metodi anticoncezionali: il cerotto e l'anello intravaginale. Anche se si tratta di vie di somministrazione diverse, in realtà il principio è lo stesso della pillola: infatti agiscono rilasciando gli stessi ormoni, l'uno dal

derma, l'altro dalla parete vaginale.



dott.ssa Valentina Masia

Dott.ssa Valentina Masia

Scuola di specializzazione di Ginecologia.

Università degli studi di Cagliari.

Direttore Prof.ssa Anna Maria Paoletti

Congresso Internazionale GISEA

Si è tenuto a Roma il 27 Gennaio 2006 il 1° Congresso Internazionale organizzato dalla GISEA (Gruppo Italiano per lo Studio delle Early Arthritis), dal titolo: "Prevention in Rheumatoid Arthritis: it is possible, it must be done".

Presenti i massimi esponenti dell'EULAR (European League Against Rheumatism), il Presidente della SIR (Società Italiana di Reumatologia), il Presidente e i rappresentanti dell'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e i rappresentanti delle associazioni regionali dei malati reumatici, tra cui anche l'ASMAR, e i rappresentanti della SIMGE (Società Italiana di Medicina Generale).

Sono stati presentati i dati più recenti sulla epidemiologia e sui costi delle malattie infiammatorie croniche articolari, di cui l'Artrite Reumatoide è il maggiore rappresentante, e le nuove strategie di intervento, con un panorama che ha spaziato dalle diverse regioni italiane sino ad alcune nazioni europee: Spagna, Francia, Scozia, Austria, Norvegia e Grecia. In particolare si è rivolta molta enfasi alla diagnosi precoce e alla terapia tempestiva dell'Artrite Reumatoide, per permettere al malato un ritorno alla funzionalità completa e alla attività lavorativa; oggi abbiamo un'arma in più, costituita dall'utilizzo, già in fase precoce, dei farmaci biologici in quei malati refrattari ai farmaci convenzionali. I farmaci biologici, sebbene molto costosi, hanno un dimostrato effetto sulla prognosi a lungo termine della malattia, riducendo così gli altissimi costi economici della malattia. Punto fondamentale nel raggiungimento di tali obiettivi è anche il precoce riconoscimento da parte del Medico di Medicina Generale

del malato con i sintomi iniziali, e il suo rapido invio al Medico Specialista.

A questo scopo sono già nati in diversi paesi europei, e anche in alcune regioni italiane, gli EAC (Early Arthritis Center), cioè centri clinici che permettono al malato con artrite di recente insorgenza (già dopo soli 15 giorni di dolore articolare) un accesso facilitato alla struttura specialistica, con abbattimento delle liste d'attesa; in tali centri viene attuato un percorso clinico-diagnostico (visite cliniche, esami laboratoristici e strumentali) che permette una diagnosi precisa e l'impostazione di una terapia adeguata in tempi reali. Il successivo stretto monitoraggio terapeutico permetterà di seguire l'evoluzione della malattia in risposta alle cure intraprese.

È stato un incontro molto interessante; innanzitutto perché è stato un ulteriore contatto dell'ASMAR con i Medici di Medicina Generale, la cui collaborazione, fondamentale nella gestione del malato reumatico, è iniziata nel 2005 col Progetto Fare. È stata inoltre la conferma che molte cose stanno cambiando nella cura delle malattie reumatiche, che sempre di più si dà importanza alla prognosi della malattia in rapporto ai costi sia economici che funzionali, e che la gestione integrata del malato reumatico oggi dà maggiori possibilità di remissione della malattia, a patto che la diagnosi sia precoce e la terapia tempestiva.

Ci auguriamo perciò che presto, anche in Sardegna, si sviluppi un modello organizzativo della gestione del malato reumatico sulla base degli EAC, e l'ASMAR si impegna sin d'ora affinché ciò si verifichi nel più breve tempo possibile.

Lupus in fabula

Anni fa, quando ero ancora un medico meno esperto, mi capitava di comunicare al paziente, più spesso una ragazza "signorina, lei ha un lupus...". Le reazioni erano le più diverse, ma posso dire che ben pochi capivano le mie parole. Oggi spiego certo in modo diverso, la mia avversità per tutto ciò che è "latinorum" si è molto accentuata col tempo, spiego le cose forse con maggior pazienza e usando termini più facilmente comprensibili: la parola "lupus" viene dopo una prima spiegazione sulle malattie autoimmuni, sulle terapie immunosoppressive. D'altro canto, oggi la gente è maggiormente abituata alla terminologia medica: molte persone hanno un'idea del "lupus".

D'altro canto, l'attuale disponibilità di terapie molto efficaci ha reso questa diagnosi molto meno fonte di spavento rispetto a qualche decennio fa e anche il termine "lupus" oggi fa pensare alla bellezza selvaggia della natura più che agli

spaventosi mostri delle favole dell'infanzia, da quando l'uomo ha compreso la bellezza di questa specie, così simile all'uomo per la sua organizzazione sociale.

Il "lupus eritematoso sistemico" (LES) è una complessa malattia autoimmune caratterizzata dalla produzione di autoanticorpi contro varie componenti cellulari dell'individuo stesso. Il nostro sistema immunitario, così prezioso nel difenderci da microbi e virus capaci di farci ammalare, in alcuni individui "sbaglia bersaglio", rivolgendo la propria azione verso strutture del proprio organismo. L'efficienza del sistema immunitario è grande, e notevoli sono quindi i danni che da questo errore possono derivare. Le malattie autoimmuni sono tante, ma il LES è quella forse più importante e talvolta molto grave: le reazioni autoimmuni infatti, nel LES, sono dirette soprattutto contro i nuclei delle cellule, e possono quindi colpire tutti gli organi (da qui l'aggettivo "sistemico"). Il termine lupus viene usato dalla seconda metà dell'800 ad indicare le lesioni della cute, specie del volto, simili alle conseguenze devastanti di un morso di lupo. Il quadro clinico del LES, infatti, spesso inizia con lesioni cutanee a forma di farfalla che colpiscono il volto. Queste lesioni sono in genere quelle che mettono in allarme sulla possibile diagnosi, ma non sono le più importanti: il LES può danneggiare infatti, oltre che la cute, anche il rene, cuore, cervello, arterie, sangue, con conseguenze che possono anche essere molto gravi se non si interviene con terapie adeguate.

Il quadro clinico del LES spesso inizia con lesioni cutanee a forma di farfalla che colpiscono il volto



Le cause del LES sono ancora ignote, nonostante tanti studi e tante ipotesi. È stata notata una certa familiarità: tra i membri delle famiglie dei pazienti con LES spesso altri hanno la stessa malattia o altre affezioni autoimmuni come l'artrite reumatoide o le vasculiti. Su questa base genetica agiscono probabilmente diversi fattori "scatenanti": gli ormoni femminili, l'esposizione al sole (UVA) e forse diverse infezioni virali.

Attualmente in Italia i malati di LES sono circa 50.000, con un numero di circa 1.500-2.000 nuovi casi diagnosticati ogni anno. Il tipico paziente con LES è una femmina in età fertile. I casi di LES fra i maschi, i bambini o le donne in menopausa sono assai più rari, anche se possibili.

La diagnosi, in mani esperte, è in genere abbastanza facile, dato che il quadro clinico spesso consente di orientarsi, data la disponibilità di test di laboratorio

molto indicativi. Il test di primo impiego è costituito dagli anticorpi anti-nucleo (ANA), ormai disponibili presso tutti i laboratori.

Un test ANA positivo a titolo elevato (oltre 80) è indicativo per la diagnosi, anche se può indicare anche altre patologie, mentre la negatività di ANA è un importante criterio di esclusione.

Il paziente cui siano stati riscontrati ANA positivi dovrà ricorrere ad uno specialista immunologo clinico o reumatologo per una precisa definizione della diagnosi ed una puntuale valutazione dei danni causati dal LES ai diversi organi.

Definita la diagnosi, e valutati i danni, si dovrà impostare la terapia,

che sarà più o meno intensa ed impegnativa secondo la gravità della malattia. Tanti farmaci sono attualmente disponibili: corticosteroidi, immunosoppressori (metotrexate, ciclosporina, azatioprina, ciclofosfamide), anti-infiammatori. Il paziente deve affidarsi ad uno specialista immunologo clinico o reumatologo, che poi di volta in volta, secondo le esigenze, consulterà altri specialisti (neurologo, ginecologo, angiologo, nefrologo e altri) realizzando la migliore terapia multidisciplinare. Tutto questo in stretta ed armonica collaborazione con il paziente, la sua famiglia e con l'insostituibile apporto del medico di base.

Paolo Emilio Manconi

Professore di Medicina Interna, Allergologia ed Immunologia clinica dell'Università di Cagliari

Viaggio nella Reumatologia in Sardegna

LA REUMATOLOGIA "NON UFFICIALE"

Nel nostro percorso attraverso la Reumatologia in Sardegna, riteniamo doverosa una tappa nella reumatologia "non ufficiale". Innanzi tutto una premessa: sappiamo bene quanto siano carenti le strutture reumatologiche in Sardegna, ma allo stesso tempo per anni la scuola di specializzazione di reumatologia cagliaritano ha continuato, e continua, a "sforzare" specialisti reumatologi. Che fine fanno queste "giovani" forze?

Purtroppo non tutti i reumatologi sardi, e sono ormai più di una cinquantina, riescono dopo la specialità ad occuparsi realmente di reumatologia, nonostante l'elevata frequenza delle malattie reumatologiche. Alcuni, la maggior parte, trovano sistemazione presso centri di fisioterapia pubblici e privati, altri operano nella Medicina Generale, altri si dedicano esclusivamente, loro malgrado, alla libera professione.

Alcuni reumatologi operano in alcune case di cura di Cagliari e dell'hinterland cagliaritano, accreditate per i ricoveri.

Siamo andati a parlarne con la dott.ssa Maria del Piano, assistente presso l'unità operativa di medicina della Nuova Casa di Cura di Decimomannu, e con la dott.ssa Alessandra Beccaris, assistente presso l'unità operativa di medicina della Casa di Cura S. Antonio a Cagliari, entrambe specialiste in reumatologia.

"La reumatologia è una branca della medicina interna, e spesso le malattie reumatologiche hanno un'impronta sistemica, interessano cioè non solo le articolazioni, ma anche altri organi ed apparati; spesso inoltre il malato reumatologico soffre di altre patologie internistiche, e risulta pertanto importante un inquadramento internistico; le unità di medicina sono quindi ambienti assolutamente appropriati per accogliere il malato reumatico in fase acuta".

La dott.ssa Del Piano inoltre opera in stretta collaborazione con i colleghi ortopedici, e il malato reumatologico viene seguito in fase pre- e post-operatoria al fine di evitare complicanze legate soprattutto all'uso dei farmaci immunosoppressori".

La dott.ssa Beccaris ci illustra le potenzialità nello studio del malato reumatologico. "La casa di cura è dotata di tutto l'armamentario laboratoristico e strumentale necessario alla diagnosi e alla terapia delle malattie reumatologiche; abbiamo infatti a disposizione tutti gli esami di autoimmunità, e, per quanto riguarda la diagnostica strumentale, la radiologia tradizionale, l'ecografia e la risonanza magnetica nucleare".

Possiamo garantire che entrambe operano con grande impegno sia sul piano scientifico che su quello umano guadagnandosi sul campo stima e considerazione dei malati e l'affetto della nostra Associazione che li rappresenta. Infatti i soci attivi dell'ASMAR conoscono la dott.ssa Maria del Piano e la dott.ssa Alessandra Beccaris non solo per il loro impegno professionale, ma anche e soprattutto per la disponibilità che hanno sempre riservato all'ASMAR.



dott.ssa Maria del Piano



dott.ssa Alessandra Beccaris

p.s. L'amica Alessandra Beccaris è in dolcissima attesa. Approfittiamo dello spazio per inviare ad Alessandra e Gigi le nostre più sentite e affettuose felicitazioni. AUGURONI!!!!

LA RIABILITAZIONE PER I MALATI REUMATICI IN SARDEGNA.

La fisioterapia è parte integrante della cura per un paziente reumatico; sicuramente non potrà essere utilizzata in fase acuta, ma trattandosi di malattie evolutive e soprattutto croniche è necessario individuare un trattamento personalizzato per recuperare le funzionalità perdute e mantenere quelle presenti onde evitare le degenerazioni articolari future.

In un recente incontro con l'Assessore alla Sanità Nerina Dirindin siamo stati informati che si sta predisponendo una nuova regolamentazione (tramite delibera di Giunta) delle cure fisioterapiche.

Comprendiamo che l'accesso al servizio debba essere rigorosamente controllato per evitare un uso improprio della terapia, ma allo scopo di assicurare che non vengano trascurate le reali esigenze dei malati reumatici, in quanto è asso-

lutamente necessario per le nostre patologie usufruire di questo servizio, abbiamo ribadito con forza all'Assessore la nostra richiesta di tenere in attenta considerazione, nell'elaborazione del piano, le malattie reumatiche.

Ci siamo riservati di proporre eventuali integrazioni o correzioni della bozza di proposta.

In data 21 Marzo, con delibera n° 11/7, la Giunta Regionale ha ridefinito i livelli essenziali di assistenza specialistica di medicina fisica e riabilitativa. Da una prima lettura della delibera e dell'allegato tecnico rimangono alcune nostre perplessità che ci auguriamo possano essere infondate.

Vi terremo aggiornati.

Delibera e allegato sono disponibili sul nostro sito internet.

Silvia Angioni

Insieme per migliorare la qualità dei servizi ai cittadini nel settore della riabilitazione.

Protocollo di intesa fra Cittadinanzattiva e AIFI

Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato e l'associazione Aifi (Associazione italiana fisioterapisti) stanno lavorando alla stipula di un protocollo di intesa comune.

Il protocollo si pone fondamentalmente l'obiettivo di orientare maggiormente ai bisogni dei cittadini i servizi e le prestazioni di riabilitazione, con un'attenzione particolare per gli aspetti strettamente e direttamente collegati alla prevenzione delle disabilità.

Tra i punti principali dell'accordo:

- a) azioni studiate per ridurre i tempi di attesa e favorire una maggiore responsabilizzazione di tutte le professioni sanitarie;
- b) l'impegno a non selezionare i pazienti in relazione alla difficoltà del caso;
- c) l'individuazione di indicatori e standard per la misurazione della efficacia dei trattamenti;
- d) l'utilizzazione e la valorizzazione della cartella riabilitativa.

L'impegno a riprendere con sistematicità e continuità la collaborazione fra Cittadinanzattiva e i fisioterapisti è dettato dalla consapevolezza che la riabilitazione rappresenta una delle aree sulle quali si concentra in maniera sempre più significativa la richiesta di assistenza da parte dei cittadini a causa delle carenze strutturali e della qualità non sempre adeguata delle prestazioni offerte dal Ssn.

Nel corso degli ultimi cinque anni, infatti, si è assistito al quadruplicarsi della percentuale di segnalazioni al nostro servizio di informazione, assistenza e consulenza in ambito sanitario PIT Salute: si è passati dall'1,9 all'8,3%.

Il fenomeno è ancora più rilevante tra i malati cronici (dal 2,6 al 12,3%).

L'obiettivo comune è quello di contribuire a migliorare l'efficacia delle prestazioni offerte, l'efficienza dei servizi riabilitativi e la qualità della formazione, senza perdere mai di vista la centralità della persona.

Il protocollo, inoltre, intende prevedere un comune impegno per una diversa qualità dell'informazione nei confronti dei cittadini, con particolare riguardo ai programmi terapeutici, agli esiti attesi e a quelli ottenuti, al completamento o meno del percorso riabilitativo e alla trasparenza delle tariffe delle prestazioni private o in intramoenia: un vero consenso informato, frutto di un rapporto reale tra sanitario e paziente.

Sul fronte della formazione, l'accordo punta alla promozione

ed attivazione di percorsi formativi universitari sempre più idonei e a un sistema più selettivo di educazione continua in medicina.

La prima iniziativa comune sarà una campagna di informazione sui percorsi formativi dei fisioterapisti e di lotta all'abusivismo professionale, nell'interesse della qualità e delle prestazioni offerte ai cittadini.

Proprio per non mettere a rischio la qualità delle prestazioni riabilitative, Cittadinanzattiva ha detto no all'equiparazione tra laurea in scienze motorie e in fisioterapia (provvedimento n. 6293 "Conversione in legge del DL del 5/12/2005 n° 250").

Stefano Inglese, Segretario Nazionale di Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato ha scritto ai presidenti dei Gruppi Parlamentari per evitare la ratifica di un provvedimento di legge che renderà equipollente la laurea in scienze motorie e quella in fisioterapia. Questo il testo della lettera:

"Con una norma nascosta, ancora una volta, tra le pieghe di un decreto di fine legislatura, si rischia di far passare un provvedimento che potrebbe avere ricadute molto negative sulla qualità delle prestazioni riabilitative.

La domanda di riabilitazione da parte dei cittadini è crescente, per ragioni universalmente note, come la crescita della aspettativa di vita, l'invecchiamento della popolazione, la maggior incidenza di patologie croniche, i successi della medicina.

Ma si tratta di una domanda esigente e di prestazioni di qualità, che non fa sconti e non ammette improvvisazioni sul campo, altrimenti a pagare sono i cittadini.

Quanti si rivolgono a noi, quotidianamente, segnalando disagi e disservizi in questa area, spesso lamentano una qualità non adeguata delle prestazioni ricevute, funzioni non recuperate o recuperate solo in parte perché il trattamento riabilitativo non ha rispettato gli standard professionali, pazienti complessi affidati a professionalità inadeguate.

Proprio per queste ragioni da anni siamo impegnati, insieme alla Associazione Italiana Fisioterapisti, in una battaglia per il miglioramento continuo degli standard professionali dei fisioterapisti, il loro orientamento ai bisogni dei cittadini, la lotta contro l'abusivismo professionale.

Uno dei pilastri di questa battaglia risiede proprio nella trasparenza dell'accesso alla professione attraverso un percorso formativo ben preciso, individuato una volta per tutte, chiudendo definitivamente la stagione delle sanatorie, delle equiparazioni, delle scorciatoie che rendono impossibile per un cittadino, di fronte alla giungla di titoli e diplomi, sapere se si sta affidando alle mani giuste.

Questa norma arriverebbe, inoltre, a pochi giorni dalla approvazione della legge istitutiva degli ordini professionali, che si sforza di mettere ordine proprio sul terreno delle competenze necessarie per svolgere le attuali professioni sanitarie e le modalità di individuazione di nuove professioni.

Un vero e proprio paradosso, che speriamo vorrete risparmiarci nell'interesse dei cittadini e della qualità e sicurezza delle prestazioni che il Ssn deve essere in grado di garantire loro".

Il Segretario Regionale
Maria Grazia Fichicelli

LE COMUNITÀ VIRTUALI DEI REUMATICI

In internet esistono vari siti che trattano le malattie reumatiche. Questi siti perlopiù sono stati creati dai malati stessi.

Ci sono siti che hanno come argomento principale una sola patologia, oppure siti di associazioni regionali dei malati reumatici che trattano tutte le patologie (vedi il nostro www.reumaonline.it).

I siti offrono informazioni alle persone interessate.

Molti di essi dispongono di strumenti come il FORUM e la CHAT che servono per lo scambio di pareri, chiarimenti, opinioni.

Cos'è il FORUM?

Nel forum vengono scritti i vari argomenti di cui si vuole parlare. Per esempio una discussione può intitolarsi: "PRESENTAZIONI".

In questa sezione chi vuole racconta la propria storia, in modo che se una persona, per sua sfortuna, ha appena saputo di avere una malattia reumatica leggendo la storia si immedesima, e in qualche modo trova conforto perché sa che ce un'altra persona che avendo più o meno gli stessi problemi lo capisce, e sa cosa sta passando.

Altri argomenti su cui spesso si scrivono pareri e opinioni sono: le medicine, i dottori, l'evolversi della malattia, i diritti del malato, le patologie, i progressi della ricerca.

Ma non dimentichiamo che la vita non è solo malattia e quindi possiamo trovare la sezione delle poesie, delle barzellette, gli auguri di compleanno e feste varie, insomma qualsiasi cosa che passa per la testa in quel momento e la si vuole condividere con tutti, e forse anche cose che a parole non si riescono a dire e viene meglio scriverle.

Le sezioni del forum sono regolate dai moderatori.

Un altro modo per comunicare è la CHAT. In chat si scambiano i discorsi in tempo reale, al contrario del forum che uno scrive il

messaggio ("post" secondo il gergo di internet) e resta lì e lo si può rileggere quando si vuole.

Nella chat tutto è più veloce perché si hanno risposte immediate, si conoscono meglio le persone che frequentano il sito, si parla liberamente di ciò che si vuole. Anche qui ci sono i moderatori.

Nel sito dell'ASMAR, www.reumaonline.it, è presente sia il FORUM che la CHAT.

Il forum ha le seguenti sezioni: REGOLAMENTO DEL FORUM, MALATTIE REUMATICHE con le sottosezioni (Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica, LES e Connettiviti, Spondiliti, Artrosi e Osteoporosi, Fibromialgia),

IL SITO, LE ESPERIENZE PERSONALI (qui potete postare le vostre esperienze e condividerle con gli altri utenti del Forum), e infine IL TAVOLO DELLE ASSOCIAZIONI REGIONALI cioè un tavolo di discussione tra le varie associazioni di malati reumatici. Il tavolo attualmente è da considerarsi in via sperimentale, quindi sarà importante avere i consigli e le osservazioni di tutti per migliorarlo.

Anche nel sito www.reumaonline.it sono presenti dei moderatori per ciascuna sezione del forum.

La chat permette di scambiarsi impressioni e aprire discussioni on line in maniera semplice e divertente.

In nessun caso però le problematiche discusse o gli eventuali pareri scambiati possono essere sostitutivi di una visita medica "dal vivo", ed i consigli ricevuti anche dal personale specialistico sono esclusivamente orientativi, finalizzati al favorire il dialogo tra i malati, oltre che tra questi ultimi e i medici.

Vi aspettiamo numerosi!!!!

Martuzza

PRONTO AVVOCATO

continua da pag.5

L'utente del servizio, in ogni caso, avrà diritto a ricevere il detto orientamento legale anche se relativo a materie diverse da quelle prettamente inerenti le problematiche e la tutela del malato.

Se il caso lo permetterà il professionista offrirà il detto orientamento immediatamente a mezzo telefono; nel caso in cui, invece, il quesito richieda un esame più approfondito o uno studio più accurato, il legale potrà consigliare all'utente il servizio di sentirsi in un secondo momento o di prendere un appuntamento presso lo studio.

È garantito da parte dell'ASMAR, comunque, il massimo rispetto della riservatezza e la certezza di ricevere una risposta entro il termine massimo di 7 gg, salvo casi di particolare urgenza; è garantito, altresì, che il legale non pretenderà nulla anche in caso di colloquio preliminare di orientamento presso il proprio studio.

Se un utente affida mandato per predisporre lettera legale, le competenze saranno quantificate nel minimo tariffario e comunque forfettariamente non superiori a 50 euro (oltre accessori di legge) e comunicate prima dell'invio della lettera.

Nell'eventualità il consumatore conferisca mandato al fine di procedere stragiudizialmente o giudizialmente, sarà cura del legale informare l'ASMAR al fine di una fattiva collaborazione per il miglior esito della vertenza (l'interessamento dell'associazione sarà ancora più incisivo nei casi inerenti la tutela dei diritti del malato).

L'ASMAR sarà comunque anticipataria riguardo le competenze di causa, ad

eccezione delle spese vive (contributo unificato).

Le competenze legali da pagarsi all'esito della vertenza, sempre che non vengano poste a carico della controparte, saranno comunque ridotte al minimo tariffario.

Nel caso di contenzioso giudiziale, al termine del giudizio di 1° grado ed in caso di esito positivo, sarà cura del legale e dell'ASMAR esigere il pagamento delle prestazioni dalla controparte soccombente, salvo la differenza a saldo riferita alla piena applicazione della tariffa minima.

Soltanto a titolo illustrativo, in ordine alfabetico vengono elencate alcune delle materie sulle quali potranno vertere le richieste al servizio Pronto Avvocato:

Ambiente e Sicurezza - Amministrativo e Costituzionale - Amministrazioni di sostegno - Appalti e Concorsi - Assicurazioni - Circolazione Stradale ed Infortunistica - Multe e Sanzioni Amministrative - Civile e Procedura Civile - Condominio e Locazioni - Consumatori e Privacy - Edilizia ed Urbanistica - Europa ed Internazionale - Famiglia e Successioni - Fisco e Tributi - Immigrazione - Imprese e Società - Informatica e Comunicazioni - Lavoro e Previdenza - Penale e Procedura Penale.

Chi non potesse o volesse usufruire del servizio telefonicamente, ha facoltà di far pervenire all'ASMAR il proprio quesito (a mezzo posta elettronica, posta ordinaria, telefonicamente in orari diversi da quelli di Pronto Avvocato oltre che collegandosi al sito internet www.reumaonline.it), autorizzando il trattamento dei propri dati personali e indicando necessariamente un recapito telefonico; l'Associazione avrà cura di far pervenire il caso al legale prescelto, il quale contatterà l'utente telefonicamente.

L'ASMAR sarà lieta di fornire ulteriori informazioni relative al servizio a chiunque ne abbia piacere o bisogno.



L'amicizia è una dei valori più preziosi della vita umana. Si riferisce a un rapporto profondo tra le persone, di conoscenza interiore, di stima di rispetto, di reciproco sostegno, di attenzione, di cura. Una vita senza amicizia è una vita incompleta e con poco senso, anche quando avessimo tutte le ricchezze di questo mondo. Gli amici provano un grande piacere nello stare insieme, desiderano vedersi spesso e fare le cose insieme, anche quando lavorano in campi diversi. Sapere che l'amico è vicino è fonte di soddisfazione.

Con l'amico ci si confida, si comunicano cose che altri non fanno - anche cose che sappiamo possono essere considerate sbagliate -, ma lo si fa non per essere giustificati, bensì per essere compresi. Questo aiuta l'amico che sbaglia a comprendere meglio gli errori che commette.

Una relazione di amicizia può indicare il tipo di rapporto che intercorre tra il medico e i suoi pazienti? Non è forse un po' troppo? Eppure, il modello di amicizia ha radici antiche e si fonda sul periodo greco-romano, in cui il medico agiva come filantropo e come tecnico nella cura della salute, mostrando compassione e comprensione, generosità e benevolenza per coloro che soffrono, proprio come in una relazione tra amici. Il medico rassomigliava un po' a un amico in cui porre tutta la propria fiducia.

L'amicizia era giudicata particolarmente degna di rappresentare il tipo di relazione tra medico e paziente, non trattandosi di un rapporto impersonale o di una transazione meramente commerciale, ma di una relazione con un soggetto - il paziente - con particolari bisogni. Il modello dell'amicizia poneva una certa enfasi su attitudini, qualità del carattere, disposizioni, virtù che dovevano caratterizzare il medico.

Anche la "visita a casa" faceva esprimere meglio questo senso dell'amicizia, coinvolgendo il medico nell'intimità della casa, dei valori della famiglia e permettendogli di conoscere meglio il paziente.

Il medico, come amico, esprime un rapporto rispettoso della condizione di vulnerabilità del soggetto malato, la cui esperienza alienante e disorientante della malattia esige l'amicizia. Un medico amico fa comprendere quanto il paziente si aspetta dal medico, il tipo di maniere, di cura, di fiducia, di compassione (Shorter). È un medico che comunica con il

paziente in maniera "calorosa" e cordiale, che spingerà il paziente a ricevere meglio la comunicazione e ad accettare quanto il medico proporrà, nello stesso tempo migliorerà la compliance e lo lascerà più soddisfatto.

La sola terapia biomedica sarà insufficiente per un buon trattamento, piuttosto si richiederà la conoscenza di ciò che è caratteristico e unico in quel paziente: la sua famiglia, il suo background economico, il suo contesto culturale e

sociale, i suoi valori, i suoi desideri, le sue convinzioni di fede, i suoi interessi. La cura, infatti, deve essere effettuata in un contesto rispettoso della vita individuale di quel paziente e di tutta la sua storia, senza trascurare gli elementi affettivi e gli altri elementi che possono essere all'origine della malattia o che potranno influire sul processo di guarigione. Dimensioni tutte di una medicina

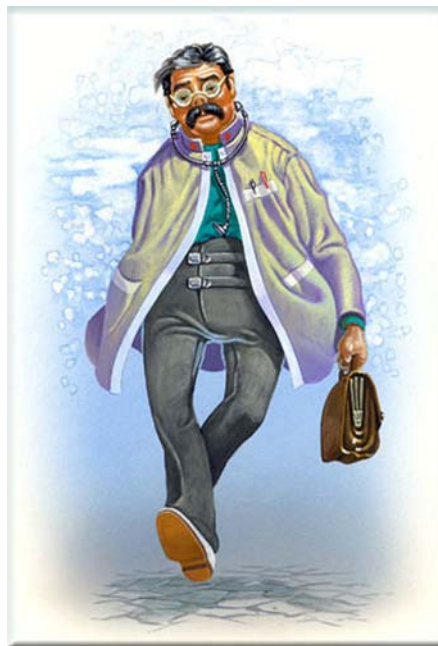
personale e aperta dalla relazione interpersonale di amicizia. (Wadell, 1995, Thomasma - Kissell).

Il modello di amicizia della tradizione ippocratica si fonda sulla cura delle espressioni che manifestano la personalità del

medico e che spingono il paziente ad essere aperto, confidente e fiducioso. Il medico è un uomo degno di amicizia perchè cerca il mio bene, non è un casual friend, una persona appena incontrata, per puro caso, con cui abbiamo avuto il piacere di conversare e che ci si vede di tanto in tanto. Qui c'è un "voler bene" peculiare e importante per la vita delle persone: volere il bene di un paziente è volere quel bene prezioso che è la cura della sua salute. Il bene e l'amicizia che il medico ha nei confronti del paziente ha niente a che fare con l'amore romantico o passionale, è piuttosto un bene di umanità, di partecipazione compassionevole alla sua sofferenza e di volontà di venir in aiuto alla sua condizione.

È un bene e un'amicizia che niente hanno a che fare anche con le mere relazioni di lavoro: il bene del paziente non è un'esigenza strettamente tecnica, ma è un aspetto delle relazioni umane che in un lavoro come quello clinico si esigono. La confidenzialità e la fiducia in alcune professioni, trascendono gli aspetti puramente "lavorativi", per situarsi a livello umano e personale. Quello del medico non è un "mestiere" tra gli altri.

Un medico amico fa comprendere quanto il paziente si aspetta dal medico, il tipo di maniere, di cura, di fiducia, di compassione.



GIURAMENTO DI IPPOCRATE



Il Giuramento di Ippocrate è il giuramento che ogni medico presta prima di iniziare la sua professione. Prende il nome da Ippocrate che lo formulò nel 430 AC.

Giuramento antico

“Giuro, per Apollo medico e Asclepio e Igea e Panacea e per gli dei tutti e per tutte le dee, chiamandoli a testimoni, che eseguirò, secondo le forze e il mio giudizio, questo giuramento e questo impegno scritto: di stimare il mio maestro di questa arte come mio padre e di vivere insieme a lui e di soccorrerlo se ha bisogno e che considererò i suoi figli come fratelli e insegnerò quest’arte, se essi desiderano apprenderla; di rendere partecipi dei precetti e degli insegnamenti orali e di ogni altra dottrina i miei figli e i figli del mio maestro e gli allievi legati da un contratto e vincolati dal giuramento del medico, ma nessun altro.

Regolerò il tenore di vita per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, mi asterrò dal recar danno e offesa.

Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio; similmente a nessuna donna io darò un medicinale abortivo.

Con innocenza e purezza io custodirò la mia vita e la mia arte. Non opererò coloro che soffrono del male della pietra, ma mi rivolgerò a coloro che sono esperti di questa attività. In qualsiasi casa andrò, io vi entrerò per il sollievo dei malati, e mi asterrò da ogni offesa e danno volontario, e fra l’altro da ogni azione corruttrice sul corpo delle donne e degli uomini, liberi e schiavi.

Ciò che io possa vedere o sentire durante il mio esercizio o anche fuori dell’esercizio sulla vita degli uomini, tacerò ciò che non è necessario sia divulgato, ritenendo come un segreto cose simili.

E a me, dunque, che adempio un tale giuramento e non lo calpesto, sia concesso di godere della vita e dell’arte, onorato degli uomini tutti per sempre; mi accada il contrario se lo violo e se spergiuro”.



Giuramento moderno

“Consapevole dell’importanza e della solennità dell’atto che compio e dell’impegno che assumo,

GIURO:

- di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento;
- di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell’uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale;
- di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente;
- di attenermi nella mia attività ai principi etici della solidarietà umana, contro i quali, nel rispetto della vita e della persona non utilizzerò mai le mie conoscenze;
- di prestare la mia opera con diligenza, perizia e prudenza secondo scienza e coscienza ed osservando le norme deontologiche che regolano l’esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione;
- di affidare la mia reputazione esclusivamente alle mie capacità professionali ed alle mie doti morali;
- di evitare, anche al di fuori dell’esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il prestigio e la dignità della professione;
- di rispettare i colleghi anche in caso di contrasto di opinioni;
- di curare tutti i miei pazienti con eguale scrupolo e impegno indipendentemente dai sentimenti che essi mi ispirano e prescindendo da ogni differenza di razza, religione, nazionalità, condizione sociale e ideologia politica;
- di prestare assistenza d’urgenza a qualsiasi infermo che ne abbisogni e di mettermi, in caso di pubblica calamità, a disposizione dell’Autorità competente;
- di rispettare e facilitare in ogni caso il diritto del malato alla libera scelta del suo medico tenuto conto che il rapporto tra medico e paziente è fondato sulla fiducia e in ogni caso sul reciproco rispetto;
- di osservare il segreto su tutto ciò che mi è confidato, che vedo o che ho veduto, inteso o intuito nell’esercizio della mia professione o in ragione del mio stato”.

Il congedo di un genio

Gabriel García Márquez si è ritirato dalla vita pubblica per ragioni di salute: cancro linfatico.

Ora sembra che sia sempre più grave. Ha spedito una lettera di congedo ai suoi amici, e grazie a Internet si sta diffondendo.

Proponiamo la lettura di questo breve testo perchè è veramente commovente, scritto da uno dei più grandi scrittori degli ultimi tempi.

Se per un istante Dio si dimenticasse che sono una marionetta di stoffa e mi facesse dono di un pezzo di vita, probabilmente non direi tutto ciò che penso, ma penserei a tutto ciò che dico.

Valuterei le cose, non per il loro valore, ma per ciò che significano.

Dormirei poco, sognerei di più, essendo cosciente che per ogni minuto che teniamo gli occhi chiusi, perdiamo sessanta secondi di luce.

Andrei avanti quando gli altri si ritirano, mi sveglierei quando gli altri dormono.

Ascolterei quando gli altri parlano e con quanto piacere gusterei un buon gelato al cioccolato.

Se Dio mi desse un pezzo di vita, mi vestirei in modo semplice, e prima di tutto butterei me stesso in fronte al sole, mettendo a nudo non solo il mio corpo, ma anche la mia anima.

Dio mio se avessi un cuore, scriverei il mio odio sul ghiaccio e aspetterei l'arrivo del sole. Sulle stelle dipingerei una poesia di Benedetti con un sogno di Van Gogh e una canzone di Serrat sarebbe la serenata che offrirei alla luna.

Annaffierei le rose con le mie lacrime per sentire il dolore delle loro spine e il rosso bacio dei loro petali.

Dio mio se avessi un pezzo di vita, non lascerei passare un solo giorno senza dire alle persone che amo, che le amo. Direi ad ogni uomo e ad ogni donna che sono i miei prediletti e vivrei innamorato dell'amore.

Mostrerei agli uomini quanto sbagliano quando pensano di smettere di innamorarsi man mano che invecchiano, non sapendo che invecchiano quando smettono di innamorarsi!

A un bambino darei le ali, ma lascerei che imparasse a volare da solo.

Ai vecchi insegnerei che la morte non arriva con la vecchiaia, ma con la dimenticanza.

Ho imparato così tanto da voi, Uomini... Ho imparato che ognuno vuole vivere sulla cima della montagna, senza sapere che la vera felicità sta nel come questa montagna è stata scalata.

Ho imparato che quando un neonato stringe per la prima volta il dito del padre nel suo piccolo pugno, l'ha catturato per sempre.

Ho imparato che un uomo ha il diritto di guardare dall'alto in basso un altro uomo solo per aiutarlo a rimettersi in piedi.

Da voi ho imparato così tante cose, ma in verità non saranno granchè utili, perchè quando mi metteranno in questa valigia, starò purtroppo per morire.

Di sempre ciò che senti e fa' ciò che pensi.

Se sapessi che oggi è l'ultima volta che ti guardo mentre ti addormenti, ti abbraccerei fortemente e pregherei il Signore per poter essere il guardiano della tua anima.

Se sapessi che oggi è l'ultima volta che ti vedo uscire dalla porta, ti abbraccerei, ti darei un bacio e ti chiamerei di nuovo per dartene altri.

Se sapessi che oggi è l'ultima volta che sento la tua voce, registrerei ogni tua parola per poterle ascoltare una e più volte ancora.

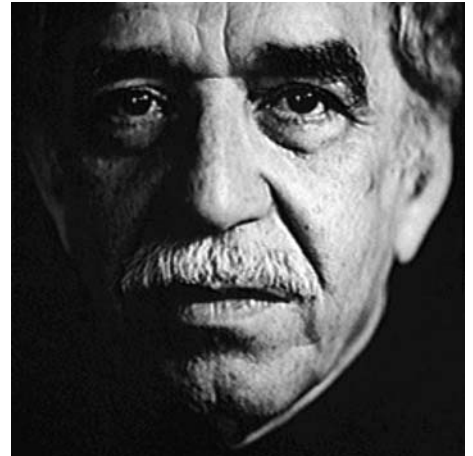
Se sapessi che questi sono gli ultimi minuti che ti vedo, direi "ti amo" e non darei sciocamente per scontato che già lo sai.

Sempre c'è un domani e la vita ci dà un'altra possibilità per fare le cose bene, ma se mi sbagliassi e oggi fosse tutto ciò che ci rimane, mi piacerebbe dirti quanto ti amo, che mai ti dimentichero.

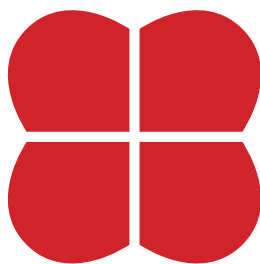
Il domani non è assicurato per nessuno, giovane o vecchio. Oggi può essere l'ultima volta che vedi chi ami. Perciò non aspettare oltre, fallo oggi, perchè se il domani non arrivasse, sicuramente compiangeresti il giorno che non hai avuto tempo per un sorriso, un abbraccio, un bacio e che eri troppo occupato per regalare un ultimo desiderio.

Tieni chi ami vicino a te, digli quanto bisogno hai di loro, amali e trattali bene, trova il tempo per dirgli "mi spiace", "perdonami", "per favore", "grazie" e tutte le parole d'amore che conosci.

Nessuno ti ricorderà per i tuoi pensieri segreti. Chiedi al Signore la forza e la saggezza per esprimerli. Dimostra ai tuoi amici e ai tuoi cari quanto sono importanti.



Si ringrazia:



NUOVA
CASA DI CURA
VIA DELLE AIE - DECIMOMANNU
070 96 600 90



CMD
CENTRO MEDICO DIAGNOSTICO
SANT'ANTONIO
VIA FADDA 14, 09125 CAGLIARI
TEL 070.307774 - 307775

Officine Ortopediche dr. Amedeo

inCerpi

L'Ortopedia Incerpi opera in Sardegna dal 1922 come fornitrice di dispositivi su misura e ausili

TEL. 070.281814 FAX 070.288140