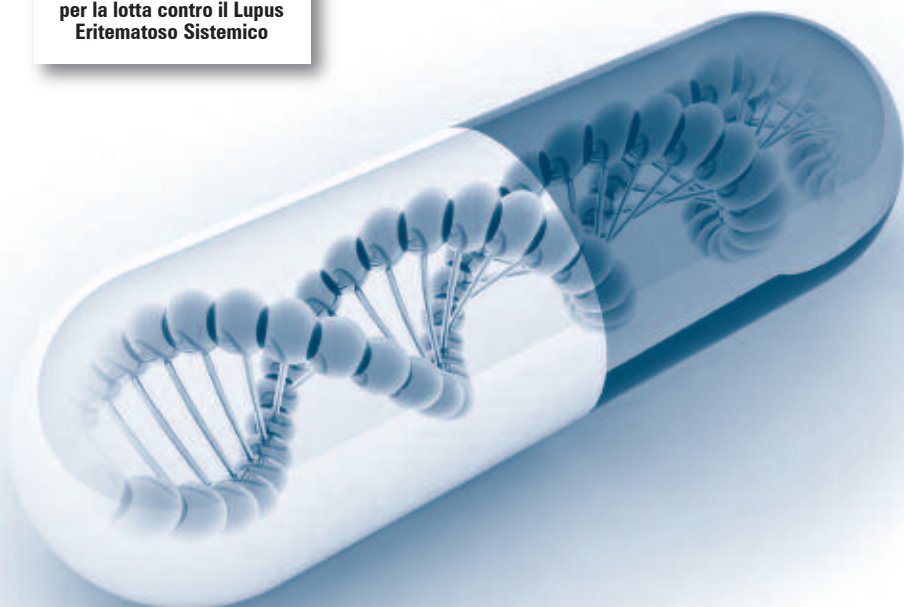




**Associazione Bresciana
Artrite Reumatoide**



**Gruppo Italiano
per la lotta contro il Lupus
Eritematoso Sistemico**



ABAR-LES

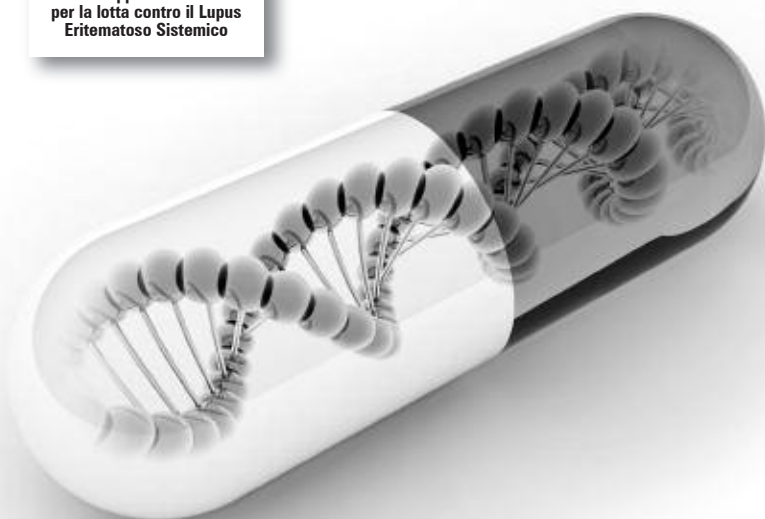
2010



Associazione Bresciana
Artrite Reumatoide



Gruppo Italiano
per la lotta contro il Lupus
Eritematoso Sistemico



ABAR-LES
2010

INDICE

Relazione di Franco Frati	5
L'ABAR ha 15 anni	7
Il dolore nelle malattie reumatiche:	10
Artrite Reumatoide:	13
La Fibromialgia Reumatica:	15
Anticorpi antifosfolipidi patogeni o innocenti:	17
Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi Primaria e Lupus Eritematoso Sistemico:	19
Efficacia del rinforzo muscolare domiciliare in pazienti con Artrite Reumatoide Evoluta	21
Stretching in associazione alla terapia cognitivo comportamentale in soggetti con fibromialgia non rispondenti alla terapia medica convenzionale	23



Relazione di Franco Frati

Presidente A.B.A.R. e responsabile del gruppo Les di Brescia

Quest'anno da Presidente è stato sicuramente proficuo. Grazie al lavoro iniziato dai miei predecessori, ho dovuto solo continuare nel solco del loro tracciato.

Inoltre, l'attuale direttivo ha sempre lavorato in modo splendido, dove ognuno svolgeva il proprio compito, senza interferire in quello degli altri, ma continuando a confrontarsi in modo diretto. I progetti poi sono riusciti molto bene. Quello per i pazienti fibromialgici, che si svolge presso il Centro Culturale di Casazza, conferma lo stile della nostra associazione, pronta a raccogliere tutte le malattie reumatiche insieme, in modo da poter ottenere, uniti, gli obiettivi che ci siamo proposti.

L'esperienza delle riunioni pubbliche nei vari luoghi della Provincia, dove veniva richiesta la presenza dell' ABAR per presentare sia l'associazione che le malattie reumatiche nei loro vari aspetti, è stata molto positiva. Nelle trasmissioni televisive nelle quali siamo stati invitati – e per qualcuno era la prima volta – abbiamo ottenuto un buon successo e pensiamo di aver trasmesso il nostro messaggio in modo adeguato.

Gli incontri con le altre associazioni sono sempre interessanti e utili per migliorare, e arricchire la nostra attività associativa. Voi sapete che il mio pensiero su questi collegamenti è positivo, con la riserva però che ciò comporta un dispendio di tempo, ma soprattutto di energia per noi malati ed accettare impegni a volte diventa un sacrificio. Fino ad ora abbiamo retto bene, perché una delle forze del gruppo è che siamo tanti e possiamo dividerci i compiti.

Da ultimo, volevo parlare della serata clou dell' ABAR, che si è svolta nella magnifica sede di S. Giulia il 12 Dicembre 2009, con un'ottima partecipazione di relatori, rappresentanti delle altre associazioni, delle autorità politiche e dei pazienti.

Ritengo che un incontro così ben organizzato sia stato ricco e

qualificante per tutti: per noi malati, che abbiamo constatato come la nostra situazione medica sia di eccellenza; per i medici che hanno visto riconoscere l'ottimo livello della loro preparazione e infine per le autorità che hanno avuto la conferma di aver riposto bene la loro fiducia appoggiando l'iniziativa.

Stiamo lavorando molto bene e dobbiamo ringraziare tutti coloro che consentono che ciò avvenga. Inutile dire che di cose da fare ne abbiamo ancora molte. Proprio per questo mi è stato chiesto di continuare per un altro anno e con un direttivo così sarebbe impossibile dire di no.

Sembra che questo 2010 ci riservi molte sorprese e la possibilità di portare a termine gli impegni intrapresi. Ce la dobbiamo fare, anche se famiglia e lavoro sono per tutti importanti.

Per quanto riguarda il gruppo LES, devo ringraziare l'ABAR, che, come tutti gli anni, ha contribuito in modo egregio alla riuscita della Giornata del fiore viola. L'attenzione dei cittadini si è dimostrata come sempre elevata, con la gente che si ferma al nostro banchetto, attirata dalle bellissime violette, ma anche curiosa di informarsi sull'Associazione.

A livello nazionale i gruppi LES organizzano come sempre incontri medici-pazienti su tutto il territorio durante tutto l'anno. Ho invitato gli interessati a intervenire a questa nostra assemblea dove vengono presentate tesi di laurea riguardanti la nostra malattia. Non posso tacere il mio rammarico per il fatto che alle nostre riunioni, sempre tanto frequentate, manchino associati o malati di LES. Come responsabile del Gruppo vorrei riuscire a riavvicinarli all'Associazione o quantomeno a rimetterci in contatto.

Concludendo ringrazio tutti i malati e gli associati che hanno creduto e credono in questo direttivo, i medici con i quali il rapporto è sempre più intenso, e tutti quelli che con il loro contributo ci aiutano a lavorare bene e ci spronano a continuare.



L'ABAR ha 15 anni

a cura del consiglio direttivo eletto il 21 aprile 1995

Nel Febbraio 1993, venne tolto dal mercato il farmaco Fوسفocrisololo, prodotto in Italia, allora prescritto per la cura dell'AR. In alternativa, venne prescritto il Tauredon, prodotto in Germania e acquistabile in Svizzera. Un gruppo di pazienti chiese all'allora USSL n.18 il rimborso del costo - alquanto elevato - come già avveniva, per esempio nella USSL di Gardone Val Trompia. La risposta iniziale positiva, fu seguita da un'altra di sì e di no, con un NO finale che ci avrebbe poi costretto, nostro malgrado, a chiedere l'assistenza di un legale, l'avvocato Rinaldo Frau di Brescia, per un ricorso al giudice del lavoro. Come i più vecchi di noi ricordano, la transazione proposta fu accettata nel 1999 dai 31 interessati. Questo gruppo iniziale, al quale si sono aggregati poi altri malati e volontari, è all'origine dell'associazione denominata ABAR, Associazione Bresciana Artrite Reumatoide, costituitasi il 21 aprile 1995, con atto notarile.

Gli scopi previsti dallo statuto per l'associazione, che è autonoma e senza scopi di lucro, sono tra l'altro la sensibilizzazione delle autorità sanitarie sulle attività di prevenzione, cura e riabilitazione in campo immunoreumatologico, l'informazione dell'opinione pubblica sulle complicazioni invalidanti dell'AR e sulle esigenze degli ammalati.

Come è noto, l'ABAR è iscritta nel Registro generale regionale del volontariato e riconosciuta quindi come ONLUS dal novembre 1997.



Tra le iniziative che vale la pena di ricordare, citiamo la raccolta di firme in appoggio a una proposta di legge per la "prevenzione e la cura delle malattie del connettivo e dell'AR": i soci si mobilitarono e raccolsero oltre tredicimila adesioni, consegnate il 24 gennaio 1998 al ministro della sanità di allora.

L'altra urgenza per l'associazione era quella di una nuova struttura che ospitasse in maniera adeguata il Servizio di Reumato-

logia e Immunologia, allora costretto in locali angusti al secondo piano, senza ascensore, senza spazi e servizi adeguati, con immaginabili disagi per i pazienti.

Dopo vari incontri e molte promesse, i responsabili di ABAR, ADMO (Associazione donatori di midollo osseo) e LES costituiscono, nel giugno 1999, con atto notarile, il comitato "Un mattone per l'Immunologia": Lo scopo era di ottenere un edificio nuovo per il Servizio e per il Laboratorio di analisi annesso, dove si effettuano anche gli esami per l'iscrizione all'albo dei donatori di midollo osseo. Era necessario sensibilizzare istituzioni sanitarie e opinione pubblica sui problemi inerenti a tipizzazione tissutale, alle malattie autoimmuni e allergologiche e soprattutto per trovare i fondi necessari. Presidente del consiglio direttivo viene nominata Sandra Baiguera.

Il 27 gennaio 2000 il comitato presenta una lettera a Roberto Formigoni, presidente della regione Lombardia, in visita a Brescia. Nella lettera si espongono in dettaglio le difficoltà del Servizio: se la struttura non viene adeguata, sarà vanificato il lavoro di molti anni e saranno inutili le adesioni di migliaia di donatori di midollo osseo, già tipizzati, che verrebbero esclusi dai registri internazionali dei donatori, unica speranza di trovare un donatore compatibile per gli sfortunati malati che non hanno donatori consanguinei. Così si concludeva la lettera:

Le Associazioni si permettono quindi di richiedere l'impegno Suo e della Giunta che presiede, perché sia possibile un finanziamento straordinario all'Azienda Spedali Civili di Brescia, finalizzato a consentire, tramite l'urgente adeguamento del laboratorio di tipizzazione HLA e del day hospital, la continuazione di un produttivo lavoro, in attesa della nuova struttura.

Identica lettera fu recapitata al sindaco di Brescia Paolo Corsini e al presidente della Provincia Alberto Cavalli.

Il Comitato, raggiunto lo scopo del trasferimento nella nuova sede, che avvenne nel corso dell'anno 2006 si sciolse nel novembre dello stesso anno, come previsto dall'articolo 26 dello statuto.

LE INIZIATIVE

Sono oltre 900, ad oggi, gli iscritti all'ABAR. Ogni anno si svolge l'Assemblea dei soci (aperta al pubblico e simpatizzanti), dove vengono affrontati temi medici e di gestione sanitaria di queste malattie. Gli

L'ABAR ha 15 anni

argomenti trattati sono stati pubblicati in opuscoli divulgati ai malati e alla cittadinanza. L'assemblea elegge ogni anno il consiglio direttivo e il presidente dell'associazione.

Come abbiamo sempre ricordato, l'ABAR ha partecipato insieme all'Associazione Donatori di Midollo Osseo alla costituzione del comitato "Un Mattone per l'Immunologia" che ha contribuito all'accreditamento del laboratorio per le tipizzazioni tissutali dell'Immunologia Clinica e alla realizzazione della nuova sede della Reumatologia e Immunologia Clinica degli Spedali Civili di Brescia. L'associazione collabora con altre associazioni regionali e nazionali e partecipa a un tavolo di lavoro permanente per il miglioramento dell'assistenza ai malati reumatici. E' stata recentemente presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge per la diffusione capillare su tutto il territorio nazionale di una rete assistenziale reumatologica, per dare ad ogni malato la possibilità di curarsi nella propria regione.

L'associazione ha erogato borse di studio a giovani medici per la formazione specialistica universitaria in reumatologia e a fisioterapisti per lo sviluppo di programmi riabilitativi ai malati di artrite. Ogni anno sono state divulgate informazioni a mezzo stampa, radio, televisioni e giornali su temi inerenti le artriti e le altre malattie autoimmuni.

Dal proprio sito Internet viene, da 10 anni, svolta una chat settimanale di informazione e confronto, con la presenza di un medico ed è attivo un forum per l'auto-aiuto dei malati.

L'associazione è impegnata per il riconoscimento della Fibromialgia, malattia frequente che determina grave riduzione della qualità di vita. Ha promosso e gestisce iniziative di terapia complementare (supporto cognitivo comportamentale e corsi di stretching) e favorisce l'incontro dei malati in gruppi di auto-aiuto.

IL FINANZIAMENTO

Oltre alle quote associative, la destinazione all'ABAR del 5 per mille e iniziative pubbliche di raccolta fondi hanno consentito entrate fondamentali per l'associazione. Sono state recepite donazioni liberali da parte di malati, sostenitori, enti e aziende pubbliche e private. Come è previsto dalle norme di legge per le associazioni di volontariato, ogni anno viene reso pubblico il bilancio economico - entrate e uscite con dettaglio - dell'associazione.



Il dolore nelle malattie reumatiche: non solo artriti e non solo farmaci

Dott. Roberto Gorla

Il dolore osseo, articolare e muscolare è il sintomo che caratterizza le malattie reumatiche, sia infiammatorie (artriti) che degenerative (artrosi).

Quando il medico prende in considerazione il sintomo "dolore" deve esaminare molteplici componenti che lo determinano: la terminazione sensitiva (nocicettore), il nervo sensitivo e l'area corticale sensitiva a livello encefalico.

Il dolore nocicettivo è determinato dalla stimolazione di una terminazione sensitiva (recettore) e dalla trasmissione di uno stimolo lungo il nervo afferente all'area sensitiva cerebrale di pertinenza. E' questo il caso dell'artrite o dell'artrosi dove la stimolazione del nocicettore è determinata dalla tumefazione dell'articolazione infiammata o dal sovraccarico meccanico dell'osso sub-cartilagineo. Il malato di artrite o di artrosi lamenta il proprio dolore solamente nelle sedi colpite dal processo patologico. Questo dolore è spesso persistente e può cronicizzare. Se si impiegano farmaci antinfiammatori o antidolorifici, questo dolore tende a ridursi o a scomparire, per la durata dell'azione del farmaco.

Il dolore neuropatico può essere conseguente a una patologia degenerativa o infiammatoria dei nervi periferici o, in reumatologia, a un processo di compressione (ad esempio ernia discale) di una radice nervosa all'uscita dalla colonna vertebrale. Il paziente riferisce il dolore (o altre parestesie) nel territorio di innervazione del - o dei - nervi colpiti, in modo acuto o persistente.

La percezione del dolore, a livello cerebrale, è diversa da malato a malato e, anche la stessa persona può percepire lo stimolo doloroso in modo diverso in momenti diversi della propria vita. La quantità di stimolo percepita da un soggetto è mediata anche da un fine equilibrio neuro-endocrino (serotonina, ecc.) che garantisce la quantità di dolore percepito (soglia del do-

Dolore nelle malattie reumatiche

lore). Questo equilibrio può mutare in condizioni fisiologiche e patologiche. Una cattiva qualità del sonno e del riposo notturno (specie se cronicizzato), impedisce il fisiologico ripristino di questo equilibrio neuro-ormonale, traducendosi in riduzione della soglia di percezione del dolore. Situazioni psico-affettive, derivanti da esperienze personali vissute (lutti, violenze, stress intensi e prolungati), possono alterare la capacità di elaborazione del dolore con amplificazione della ricezione "centrale" dello stimolo (*iperalgia centrale*). In questo caso i farmaci anti-infiammatori e anti-dolorifici sono poco efficaci, a differenza del caso del dolore nocicettivo. Non è infrequente osservare, quando l'iperalgia tende a cronicizzare, una associazione tra dolore persistente diffuso a tutti i muscoli del corpo e un corteo di altri sintomi quali: riduzione del tono dell'umore, insonnia, stanchezza prevalente al risveglio mattutino, disturbo dell'alvo (colon irritabile), vertigini, cefalea muscolo tensiva, intolleranza a molti alimenti e farmaci. Il reumatologo definisce questa frequente condizione dolorosa cronica con il termine di *sindrome fibromialgica* (fibromialgia).

La fibromialgia (FM) colpisce prevalentemente le donne, può essere una patologia a sé stante o complicare altre malattie croniche come le poliartriti o le connettiviti autoimmuni. Va distinta (sebbene a volte possa con loro coesistere) da altre condizioni neurologiche, psichiatriche e reumatologiche e la diagnosi, per questo, non è sempre facile. Infatti non vi sono esami o indagini strumentali che la caratterizzino.

La FM non toglie un'ora di vita al malato, ma può avvelenare ogni ora della sua vita. Il malato di FM presenta una ridotta qualità di vita e spesso non viene creduto, in famiglia o dai medici, quando espone l'insieme dei propri sintomi.

La terapia della fibromialgia si basa su farmaci, sostegno psicologico e attività muscolare aerobica (cammino, nuoto, bicicletta, ballo ecc.). Tra i farmaci più impiegati vi sono quelli in grado di agire sulla normalizzazione della serotonina (anti-depressivi) e sugli ansiolitici e ipno-induttori. Spesso il beneficio indotto dai farmaci tende a ridursi e a scomparire nel tempo se non viene associato un programma di esercizio muscolare da proseguirsi con volontà e costanza. In uno studio recente, ar-

Dolore nelle malattie reumatiche

gomento di una tesi di laurea in fisioterapia presso l'Università degli Studi di Brescia, abbiamo dimostrato come l'associazione di una terapia cognitivo-comportamentale con un programma educativo all'esecuzione domiciliare di esercizi di stretching, impartiti da un fisioterapista, abbia determinato una significativa riduzione del dolore e un aumento significativo della qualità di vita rispetto al solo impiego di farmaci anti-depressivi in pazienti con fibromialgia primaria cronica.

L'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide (ABAR), che ha tra gli iscritti una nutrita componente di persone portatrici di FM, sta promuovendo tra i propri soci un progetto di prosecuzione dell'esercizio di allungamento muscolare in associazione a terapia cognitivo-comportamentale.

L'associazione ha trovato nell'Assessore alla Famiglia e ai Servizi Sociali del Comune di Brescia e nella Circostrizione Nord un grande supporto per la realizzazione del progetto e per permettere l'avvio di gruppi di auto-aiuto dei malati.

L'ABAR, consapevole che sia necessaria una prevenzione primaria del dolore cronico di percezione, sta iniziando una campagna di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui rischi di insorgenza della fibromialgia. Questa campagna si basa sull'importanza di individuare precocemente i disturbi del sonno e gli stati psicodpressivi, in modo che possano essere presto affrontati e curati dai medici di famiglia. Inoltre la prevenzione si basa sull'educazione alla cultura della salute: esercizio fisico, controllo del peso e partecipazione al volontariato quali obiettivi principali. L'associazione sta colloquiando con l'Assessore allo Sport per l'organizzazione presso le piscine gestite dal Comune di Brescia di corsi di ginnastica in acqua ad un costo sostenibile dalle famiglie.

L'ABAR, unitamente alle altre associazioni regionali e nazionali dei malati reumatici sta cercando di sensibilizzare la Regione Lombardia al riconoscimento della Fibromialgia tra le malattie croniche con esenzione dalla partecipazione della spesa sanitaria (ticket) per le sole visite specialistiche (reumatologo, fisiatra, neurologo, psichiatra), dato che non sono necessari esami ematici o strumentali.



Artrite Reumatoide: importanza della diagnosi precoce e appropriatezza della terapia

Dott. Roberto Gorla

Nel luglio 2009 sono state approvate e divulgate, da parte della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia, le "linee di indirizzo per la gestione integrata delle poliartriti croniche: l'artrite reumatoide a paradigma".

Questo documento coagula gli interessi dei malati reumatici (favorire la diagnosi precoce e garantire appropriate cure per l'induzione della remissione), degli specialisti (migliore rapporto con i medici di famiglia) e delle istituzioni preposte al controllo della spesa (appropriatezza dell'impiego dei farmaci).

I malati reumatici, attraverso le loro associazioni (ABAR, AIRA e ALOMAR) hanno fortemente voluto il tavolo di lavoro regionale da cui è scaturito questo documento condiviso, che ribadisce l'importanza della diagnosi precoce di artrite per una precoce remissione, anche mediante l'impiego appropriato dei farmaci più innovativi.

L'Artrite Reumatoide (AR), al pari di altre poliartriti infiammatorie croniche (Spondilite Anchilosante, Artrite Psoriasica, Artriti Enteropatiche), è una malattia che porta alla distruzione di molteplici articolazioni con conseguente disabilità, riduzione dell'aspettativa di vita ed elevati costi sociali. I costi aumentano con il progredire della disabilità, per cui assume notevole rilevanza la possibilità di prevenire il danno anatomico articolare, instaurando, fin dalle prime fasi di malattia, terapie in grado di bloccare la flogosi (infiammazione) e il processo erosivo. Ne consegue l'importanza della diagnosi precoce, favorita solamente da una stretta collaborazione tra il Medico di Famiglia e il Reumatologo.

L'impiego fin dall'inizio di farmaci anti-reumatici è in grado di aumentare sensibilmente la probabilità di indurre una stabile remissione, con prevenzione della disabilità. L'armamentario terapeutico contro le poliartriti croniche si è notevolmente arric-

chito negli ultimi 10 anni. I farmaci biologici si sono dimostrati in grado di determinare un efficace controllo della malattia, anche nei casi resistenti alle terapie convenzionali. Il costo elevato di queste medicine rende opportuno un loro impiego mirato, condiviso tra specialisti e istituzioni preposte al controllo della spesa, attraverso il coinvolgimento dei farmacisti ospedalieri. I farmaci biologici sono in grado di arrestare l'evoluzione del danno, ma il recupero dalla disabilità è spesso reso possibile dalla concomitante azione della chirurgia ortopedica e della medicina riabilitativa.

Il dolore è il sintomo centrale delle malattie reumatiche. La percezione del dolore a livello centrale è influenzata, oltre che dal grado di infiammazione, da numerose situazioni ambientali e neuro-psico-affettive che possono concorrere a peggiorare la qualità di vita. Programmi educazionali all'esercizio fisico e la terapia cognitivo-comportamentale possono contribuire alla riduzione della percezione del dolore nelle malattie reumatiche. L'impegno dell'ABAR su questi temi cari ai malati ha trovato la massima espressione nel convegno che ha organizzato e che si è svolto Venerdì 11 dicembre 2009 presso la sala conferenze di Santa Giulia a Brescia.



La Fibromialgia Reumatica: il potenziale effetto dell'attività motoria

Tesi di laurea di Rebecca Spinello

La fibromialgia (FM) è stata definita come una condizione di dolore cronico diffuso associato ad un tipico quadro sintomatologico caratterizzato dal rilievo di tender points (punti dolenti) insieme alla presenza di numerosi altri sintomi in totale assenza di alterazioni ematochimiche o strumentali.

Il termine FM evidenzia il fatto che il dolore è localizzato sia a livello delle strutture connettivali fibrose, tendinee e legamentose, sia a livello muscolare.

Nonostante venga considerata la terza malattia reumatica per diffusione, ancora oggi non vi è una cura certa per le FM e l'approccio al paziente fibromialgico rimane una delle sfide più ardue, poiché quest'ultimo manifesta disagi che interessano sia la sfera fisica che quella psicologica ed emotiva.

E' corretto, perciò, affrontare il problema in modo globale con un modello bio-psico-sociale in grado da una parte di comprendere i vari aspetti costituzionali, fisici, psichici e sociali caratteristici di ciascun paziente e dall'altra di confezionare una proposta terapeutica personalizzata.

Nessun trattamento è uniformemente efficace in tutti i pazienti. Tenuto conto della plurifattorialità della FM, le strategie terapeutiche che consistono in trattamenti farmacologici e non farmacologici devono essere individualizzate sul paziente, e il medico può avere la necessità di provare differenti modalità terapeutiche prima di ottenere un miglioramento ottimale dei sintomi del paziente.

Non è da nascondere che vi è una carenza da colmare rispetto alla disponibilità di linee-guida sulla gestione di questa malattia. Il trattamento farmacologico non può e non deve essere l'unico approccio terapeutico nel paziente con FM. Viene perciò raccomandata l'associazione di medicina convenzionale e di trattamenti non farmacologici rivelatisi utili sul piano funzionale.

La Fibromialgia Reumatica

Indispensabile si è rivelata anche la programmazione di un'attività fisica aerobica moderata e continuativa nel tempo associata a tecniche di stretching e rilassamento.

Infatti, un'attività motoria svolta a modesto impegno cardio-circolatorio (generalmente compreso tra il 55% e l' 85% della frequenza cardiaca) con intensità costante protratta per almeno 20 minuti aiuta a ridurre il dolore e agisce direttamente sul muscolo, aumentandone la vascolarizzazione, il trofismo, l'efficienza meccanica.

Dal momento che l'attività aerobica costituisce una vera e propria terapia nella fibromialgia, per avere la massima efficacia, andrebbe eseguita quotidianamente e continuata anche nelle fasi di malattia in cui i dolori sono più forti.

Anche lo stretching si è reso indispensabile all'interno di un protocollo riabilitativo per le due pazienti affette da FM; il mantenimento di alcune specifiche posizioni, non dolorose, sollecitano, oltre alle fibre muscolari anche il tessuto connettivo.

In alcuni casi è stato utile il supporto di terapie fisiche (come biofeedback, ipnositerapia, fitness cardiovascolare, terapia cognitiva comportamentale) e di sedute di fisiocinesiterapia.

È estremamente utile, inoltre, educare il paziente a gestire e a conoscere la patologia che lo affligge e i suoi sintomi, e a modificarne di conseguenza le abitudini di vita che potrebbero ulteriormente peggiorare la sintomatologia fibromialgica .



Anticorpi Antifosfolipidi Patogeni o Innocenti: importanza della fine specificità antigenica

Tesi di laurea di Cecilia Nalli

La Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi è una malattia sistemica autoimmune, caratterizzata clinicamente da una storia di eventi trombotici e/o perdite fetali ricorrenti e dalla simultanea presenza di autoanticorpi, definiti anticorpi antifosfolipidi.

La diagnosi di questa malattia comprende due approcci, uno clinico e uno di laboratorio. Tra i criteri di laboratorio è inclusa la presenza di anticorpi diretti verso la Beta2 Glicoproteina I (β 2GPI). Questa è una proteina formata da cinque parti diverse tra loro (Domini) ed è il maggiore antigene dimostrabile nella Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi. È ubiquitaria e non si è ancora riusciti a spiegare perché alcune persone sviluppino autoanticorpi verso questa proteina e altre no; e ancora, tra le persone che hanno autoanticorpi contro la β 2GPI perché alcune sviluppano fenomeni clinici e altre no.

In questi ultimi anni hanno assunto notevole importanza lo studio e la caratterizzazione dei Domini della β 2GPI, soprattutto in relazione alle sempre più chiare evidenze delle caratteristiche cliniche diverse che il legame proteina-anticorpo genera nei diversi pazienti.

Nello specifico, anticorpi che legano il Dominio 1 sembrano essere associati a fenomeni trombotici, mentre anticorpi che riconoscono il Dominio 4/5 sono stati dimostrati in pazienti senza alcuna evidenza clinica e strumentale di trombosi.

Visti gli importanti sbocchi pratici che potrebbe avere una differenziazione tra i due tipi di anticorpi (patogeni / innocenti) si stanno muovendo numerosi gruppi di ricerca, tra cui quello dell'U.O. di Reumatologia degli Spedali Civili. Quando ho iniziato a frequentare questo Centro tre anni fa, mi sono subito appassionata a questa nuova scoperta, viste soprattutto le importanti relazioni con la clinica e la vita dei pazienti stessi ed ho

Anticorpi Antifosfolipidi Patogeni o Innocenti

così iniziato a lavorare a questo progetto che poi è diventato la mia tesi di laurea.

Ho analizzato un totale di 127 sieri di pazienti, suddivisi secondo tre gruppi così definiti:

- 39 bambini sani a un anno di età, figli di madri affette da malattie autoimmuni;
- 33 bambini con Dermatite Atopica;
- 5 bambini e 50 adulti con Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi.

Gli eventuali anticorpi presenti nei sieri sono stati ricercati attraverso metodiche di laboratorio. E' stata una ricerca interamente condotta in laboratorio che ho terminato in un anno e mezzo circa. I risultati sono stati incoraggianti. Per quanto riguarda i bambini sani a un anno, c'è una prevalente positività nei confronti del Dominio 4/5 (16/39, 41%), rispetto al Dominio 1 (4/39, 10%). Nel gruppo dei bambini con dermatite atopica 7/33 bambini (21%) sono risultati positivi per il D1, mentre 12/33 (36%) positivi per il D4/5. Infine, nei 55 pazienti con Sindrome, la positività per il D4/5 è stata del 14% (8/55), mentre quella per il D1 è del 71% (39/55).

Gli anticorpi diretti verso il D1 della Beta2 Glicoproteina I (anticorpi "patogeni") appaiono prevalere nel gruppo di pazienti con diagnosi di Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi e questo dato è in accordo con la letteratura degli ultimi anni, che evidenzia, nei pazienti con storia clinica di trombosi, una risposta prevalente verso il D1. Per contro, nel nostro studio e per la prima volta in ambito scientifico, gli anticorpi diretti verso il D4/5 (anticorpi "innocenti") sembrano preferenzialmente riferibili al gruppo dei bambini sani.

La strada da percorrere è ancora lunga, ma i risultati ottenuti appaiono promettenti: in futuro potremmo distinguere i due tipi di anticorpi, patogeni o innocenti, nel siero di un paziente, così da poter dare indicazioni più precise sulla terapia da seguire e sullo stile di vita da adottare, migliorando sempre di più la qualità di vita dei nostri pazienti.



Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi Primaria e Lupus Eritematoso Sistemico: differenze e somiglianze genetiche

Tesi di laurea di Micaela Freddi

La sindrome da anticorpi antifosfolipidi è una patologia relativamente recente, individuata inizialmente come forma secondaria ad altre patologie autoimmunitarie, specialmente il Lupus eritematoso sistemico, ma poi descritta anche come forma primaria. È sul piano clinico caratterizzata dalla comparsa di eventi trombotici e da patologia ostetrica, associata alla persistente positività per gli anticorpi antifosfolipidi. La sindrome da anticorpi antifosfolipidi e il lupus sono malattie strettamente correlate tra loro, in quanto non solo la sindrome può essere presente in soggetti che già hanno diagnosi di lupus, ma anche la forma primaria può condividere con il lupus sia alcune manifestazioni cliniche sia alcuni dati laboratoristici; sono inoltre stati descritti in letteratura medica alcuni casi di pazienti con sindrome da anticorpi antifosfolipidi primaria che hanno sviluppato un lupus sistemico a distanza di anni dalla diagnosi. Entrambe le patologie sono definite come malattie causate da più fattori, chiamate anche "malattie complesse o multifattoriali", in quanto sono condizioni che, per manifestarsi, richiedono la presenza di più elementi che conferiscono un rischio per l'insorgenza di tale malattia, e tra questi è dimostrata anche una componente genetica.

Alcune malattie sono caratterizzate da una mutazione di un solo gene, come la fibrosi cistica; nelle malattie complesse, invece, si pensa siano necessarie mutazioni su più geni e perché si manifesti la malattia, assieme a una componente genetica, devono essere presenti altri fattori, virus, ormoni, ambiente. Nel corso degli ultimi anni è aumentato l'interesse per lo studio del ruolo della genetica nell'insorgenza di tali condizioni; per quanto riguarda il lupus sono stati compiuti molti studi al riguardo; attualmente sono stati individuati oltre trenta geni localizzati su cromosomi diversi che sembrano essere

Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi Primaria e Lupus Eritematoso Sistemico

coinvolti nella patogenesi di questa malattia. Sono invece pochi gli studi sulla genetica della sindrome da anticorpi antifosfolipidi, e abbiamo quindi accettato di collaborare con il Dipartimento di Genetica e Patologia dell'Università di Uppsala quando ci hanno proposto uno studio che aveva lo scopo di valutare se soggetti con diagnosi di sindrome primaria presentassero le stesse mutazioni di geni già conosciuti come coinvolti nella patogenesi del lupus sistemico.

Dopo aver avuto l'approvazione del Comitato Etico degli Spedali Civili di Brescia, abbiamo quindi reclutato pazienti con diagnosi di sindrome da anticorpi antifosfolipidi o di lupus sistemico, ai quali è stato chiesto al momento della visita se erano disposti a sottoporsi a un prelievo di sangue, dopo firma del consenso informato. Una volta ottenuto il sangue di quarantanove soggetti con sindrome e quarantasette con lupus, dal loro sangue ho estratto il DNA, molecola essenziale da cui partire per degli studi genetici. Una parte della quantità di DNA è stata usata nel nostro Laboratorio di Istocompatibilità e una parte è stata inviata in Svezia per completare gli studi genetici. Grazie a una borsa di studio dell'Università degli Studi di Brescia, ottenuta nell'ambito del Progetto Erasmus Placement, ho potuto frequentare il Dipartimento di Genetica e Patologia di Uppsala in Svezia per tre mesi, partecipando così in prima persona anche a questa fase del nostro lavoro.

I risultati del nostro studio hanno confermato nei quarantasette pazienti con lupus le stesse mutazioni descritte da altri gruppi di lavoro; per quanto riguarda i quarantanove campioni di pazienti con sindrome alcune mutazioni si sono ripresentate, mentre per altre non si è vista alcuna associazione.

Dal nostro studio sembra quindi emergere la conferma che anche per la sindrome da anticorpi antifosfolipidi sia necessaria la presenza di molti geni mutati per determinare la possibile insorgenza di tale condizione e che anche da un punto di vista genetico sia confermata la somiglianza con il lupus sistemico, anche se la forma primaria della sindrome e il lupus sistemico rimangono due condizioni distinte.



Efficacia del rinforzo muscolare domiciliare in pazienti con Artrite Reumatoide Evoluta

Tesi di laurea di Francesca Gurrieri e Veronica Moraschetti

Già in passato è stata dimostrata l'importanza dell'attività fisica nei pazienti con Artrite Reumatoide e il ruolo del Fisioterapista nell'educarli a partecipare attivamente al proprio benessere, attraverso programmi educazionali di rinforzo muscolare.

Questi ultimi si sarebbero dimostrati efficaci nel rallentare la progressiva perdita della normale funzione e la disabilità a cui l'Artrite Reumatoide molto spesso conduce, essendo una malattia infiammatoria cronica.

Il presente studio nasce con l'obiettivo di confermare quanto appena detto e dimostrare l'importanza di fare attività fisica per l'intero decorso della malattia e non solo in strutture riabilitative, ma anche a livello domiciliare.

Sono stati ricontattati pazienti che avevano partecipato in passato ad uno studio, durante il quale erano stati sottoposti ad un programma educazionale di rinforzo muscolare, con significativo miglioramento della capacità funzionale e della qualità di vita.. Al termine dello studio, i pazienti non avevano proseguito, nonostante avessero riconosciuto l'efficacia di quel programma educazionale, nello svolgimento degli esercizi di rinforzo muscolare proposti, come confermato dagli stessi durante un questionario telefonico.

Confrontando il grado di disabilità (misurabile attraverso il questionario HAQ) dei pazienti, all'inizio del presente studio con quello raggiunto dagli stessi al termine del precedente, si è potuta osservare una perdita della capacità funzionale, dovuta probabilmente all'abbandono del programma di attività fisica. Ciò confermerebbe quanto affermato da altri studiosi, ossia che l'attività fisica può dare benefici, ma è necessario che questa venga svolta in modo costante al fine di mantenerli nel tempo. Questo risultato sembra, inoltre, contribuire a capire che anche

Efficacia del rinforzo muscolare domiciliare in pazienti con Artrite Reumatoide Evoluta

il malato medesimo ha piccole, grandi colpe, nella propria perdita di capacità funzionale.

Nonostante questo, nel presente studio è stata dimostrata la possibilità di ripristinare un recupero della capacità funzionale, anche a distanza di tempo, attraverso la ripresa di un programma educativo domiciliare basato su esercizi di mobilitazione attiva e rinforzo muscolare.

Attraverso un confronto tra un gruppo di pazienti con Artrite Reumatoide non sottoposti ad alcun programma di esercizi e i pazienti sottoposti al programma educativo, si sono infatti potuti osservare, in questi ultimi, significativi miglioramenti in termini di grado di disabilità, forza muscolare e qualità della vita. Tuttavia non è stato possibile raggiungere gli stessi benefici che questi pazienti avevano ottenuto cinque anni prima, o se avessero continuato a svolgere attività fisica. Soprattutto gli anziani hanno dimostrato il minor recupero funzionale.

Per tale motivo è importante associare fin da subito alla terapia farmacologica un adeguato trattamento riabilitativo e quindi la presenza del fisioterapista, che lavori in equipe con il Reumatologo, nei Centri di Reumatologia.



Stretching in associazione alla terapia cognitivo comportamentale in soggetti con fibromialgia non rispondenti alla terapia medica convenzionale

Tesi di laurea di Pierre Vezzoli

Durante l'anno accademico 2008-2009 è stata realizzata la tesi di laurea "Stretching in associazione a terapia cognitivo comportamentale in soggetti con fibromialgia resistente alla terapia medica convenzionale". Il lavoro è stato proposto dal Dott. Gorla U.O. Reumatologia e Immunologia Spedali Civili di Brescia e realizzato mediante la collaborazione di Pierre Vezzoli, in veste di laureando al corso di laurea in Fisioterapia e Mauro Ghilardi in veste di correlatore.

Lo scopo principale del nostro studio è stato quello di dimostrare nei pazienti fibromialgici, con scarsa efficacia della terapia farmacologica, la possibilità di indurre il miglioramento della capacità funzionale e della qualità di vita attraverso l'associazione della terapia cognitivo comportamentale unitamente ad un programma domiciliare di esercizio fisico (stretching) impostato dal fisioterapista.

La tesi parte dai presupposti teorici esistenti in letteratura medica, in merito al trattamento del paziente a cui è stata diagnosticata fibromialgia (FM). La terapia non è standardizzata; vengono comunque impiegati farmaci (antidepressivi, ansiolitici, antidolorifici, antinfiammatori, miorilassanti) ed è riconosciuta la validità di un supporto psico-comportamentale e dell'esercizio fisico (Kati Thieme et al., 2007) (Rooks DS et al., 2002). Un approccio integrato di tipo comportamentale, farmacologico e non farmacologico, può in molti casi essere efficace (Casale R. et al., 2008). La terapia farmacologica dimostra spesso benefici transitori e si esaurisce nel tempo.

Sono stati inclusi in studio pazienti portatori di fibromialgia che non hanno beneficiato (miglioramento inferiore al 50% dei parametri considerati), dopo 3-6 mesi dall'inizio, della terapia farmacologica convenzionale. Il reumatologo rileva mensilmente i seguenti parametri:

Stretching in associazione alla terapia cognitivo comportamentale in soggetti con fibromialgia non rispondenti alla terapia medica convenzionale

- Numero di Tender Points (punti dolenti)
- VAS-DOLORE, Scala Visiva del Dolore;
- VAS-ASTENIA Scala Visiva dell'Astenia;
- MOS SF-36, 36-Item Short Form Health Survey per la valutazione della qualità di vita;
- ZUNG DEPRESSIONE (questionario per verificare la presenza di depressione);
- FIQ (Sarzi-Puttini P. et al., 2003) per la valutazione della disabilità;
- VAS-CEFALEA Scala Analogico Visiva della Cefalea.

Abbiamo inoltre realizzato un questionario finale che potesse valutare la compliance.

Ai pazienti sono impartiti esercizi di allungamento muscolare, in seduta individuale dall'allievo fisioterapista (FKT), con la raccomandazione di eseguirli almeno 5 volte a settimana. Ogni esercizio, rappresentato e spiegato su un opuscolo appositamente stilato, viene illustrato dal FKT e verificato nella corretta esecuzione. Il paziente viene portato nella postura desiderata, gli viene insegnata l'esatta respirazione e successivamente viene richiesta la ripetizione dell'esercizio in autonomia.

I soggetti che hanno eseguito il programma educazionale domiciliare di stretching e la terapia cognitivo comportamentale li abbiamo definiti GRUPPO A al fine di poter operare un confronto con un gruppo di altri malati sottoposti alla sola terapia cognitivo comportamentale che abbiamo definito GRUPPO B. Sono stati inclusi nel nostro studio 58 pazienti. Di loro, 40 sono stati inseriti nel gruppo A e 18 nel gruppo B. 9 Persone del gruppo A e 4 del gruppo B sono stati persi nel tempo. Sono quindi valutabili almeno al terzo mese di trattamento 31 soggetti del gruppo A e 14 al gruppo B. Nel gruppo A abbiamo ottenuto una riduzione del dolore e dell'astenia. Tale riduzione è stata significativa già al terzo mese (T3) e si è consolidata al sesto (T6) (VAS dolore T3: $p < 0.001$, T6: $p < 0.005$; VAS astenia T3: $p < 0.01$, T6: $p < 0.005$). Anche il FIQ che rileva le capacità funzionali ha ridotto significativamente il suo punteggio (FIQ T3: $p < 0.001$, T6: $p < 0.001$). Per quanto riguarda il questionario SF-36 che esplora la qualità di vita (stato di salute fisica e mentale), si è potuto evidenziare un significativo miglioramento di 5 domini su 8 esplorati. I migliori

Stretching in associazione alla terapia cognitivo comportamentale in soggetti con fibromialgia non rispondenti alla terapia medica convenzionale

risultati sono stati osservati nel "Dolore Fisico" (T3: $p < 0.001$, T6: $p < 0.005$) e "Attività sociali" (T3: $p < 0.01$, T6: $p < 0.05$). Nessuna evidenza per "Vitalità", "Stato mentale", "Stato di salute generale" e a T6 "Limitazione del ruolo emotivo" ($p > 0.05$). Nel gruppo B di controllo, si è assistito ad un miglioramento del dolore, dell'astenia e delle capacità funzionali in misura tuttavia ridotta rispetto i soggetti del gruppo A (stretching e terapia cognitivo comportamentale). Da un punto di vista statistico solo la VAS del dolore a T6 è risultata significativa (VAS dolore T6: $p < 0.05$). Anche il questionario SF-36, sebbene abbia ottenuto un miglioramento in tutti i suoi parametri, è significativo solo per "limitazione del ruolo emotivo" a T3 ($p < 0.05$).


Confrontando il gruppo A e il gruppo B non ci sono differenze statisticamente significative dei valori rilevati a T3 e a T6.

I risultati ottenuti sono migliori nei soggetti che hanno lavorato almeno 3 volte alla settimana come conferma la statistica effettuata su 17 soggetti appartenenti al gruppo A che hanno eseguito gli esercizi di stretching domiciliari 0, 1, 2 volte alla settimana. I miglioramenti rispetto al gruppo A completo sono inferiori ottenendo una significatività solo per il parametro dell' SF-36 "Dolore fisico" a T6 ($p < 0.05$) e per il valore del FIQ a T6 ($p < 0.05$). La compliance è dunque stato un limite importante per certe categorie di pazienti. I motivi sono stati diversi: il dolore troppo intenso, ritmi elevati della vita quotidiana che portano all' ultimo posto di un ipotetica scala gerarchica la cura della salute personale, la convinzione che sia più facile e rapido assumere un farmaco piuttosto di utilizzare 20 minuti nell' arco della giornata per compiere esercizi. I risultati ottenuti sono infatti migliori nei soggetti che hanno lavorato almeno 3 volte a settimana (solo il 45% dei pazienti inseriti in studio). Per concludere sottolineiamo che un' attività di questo genere presenta vantaggi come i bassi costi, la necessità di spazi limitati, il facile apprendimento, la possibilità di eseguirli, una volta appresi correttamente, senza supervisione.


La stretta collaborazione fra reumatologo, fisioterapista e psicologo sperimentata in questi mesi, in virtù dei risultati ottenuti, ci porta a sostenere la necessità di un approccio multidisciplinare nel trattamento del paziente fibromialgico.

1995-2010: Associazione Bresciana Artrite Reumatoide

La necessità di creare una associazione

 Nel 1995 non era più reperibile in farmacia un farmaco (TAUREDON), allora indispensabile, per la cura dell'artrite reumatoide. Il farmaco alternativo, disponibile in Italia, non aveva le medesime qualità terapeutiche (era meno efficace sulla malattia) e i malati erano costretti ad acquistare in Svizzera il TAUREDON.

Al fine di ottenere il previsto rimborso delle spese sostenute per l'acquisto di questo farmaco, un gruppo di malati, guidati con determinazione e tenacia da Dante Franceschetti, poi presidente per molti anni, ha deciso di fondare un'associazione a tutela dei diritti di tutte le persone affette da artrite reumatoide, con lo scopo di informare l'opinione pubblica su questa grave malattia e di favorire una migliore assistenza sanitaria alle artriti.

Fin dalla sua costituzione l'associazione si è gemellata con la sezione di Brescia del gruppo LES (associazione Nazionale per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico) e in seguito è divenuta l'associazione di tutti i malati reumatici della provincia di Brescia. 

A.B.A.R.

ASSOCIAZIONE BRESCIANA ARTRITE REUMATOIDE

Sede legale presso U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica

Spedali Civili, 1

25123 BRESCIA

Tel. 030-3732633 (Presidente)

abar@bresciareumatologia.it

L.E.S

GRUPPO ITALIANO PER LA LOTTA

CONTRO IL LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

info@lupus-italy.org – www.lupus-italy.org

Sede di Brescia presso U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica

Spedali Civili 1

25123 BRESCIA

fratilaura@alice.it