

## perché reuma modena

Prof. Clodoveo Ferri

Dal gennaio 2003 ho assunto la direzione della Cattedra e dell'Unità Operativa Complessa di Reumatologia del nostro Policlinico. Sulla scia del lavoro svolto da chi, validamente, mi ha preceduto e con il prezioso contributo dei miei Collaboratori sono impegnato nel miglioramento continuo dell'assistenza ai malati reumatici integrata con l'attività didattica e di ricerca clinica; quest'ultima fondamentale per un concreto progresso nella comprensione delle malattie e nella cura dei Pazienti. La rilevanza sociale delle malattie reumatiche è, oggi, fuori discussione soprattutto se si considera la loro ampia diffusione, la gravità di alcune forme morbose, le inabilità derivanti e i relativi costi economici diretti e indiretti. Il nostro Centro rappresenta l'unica struttura reumatologica di Modena e provincia e negli ultimi anni ha mostrato una crescente capacità di attrazione per Pazienti provenienti anche da altre Regioni. In particolare l'Unità Complessa di reumatologia si qualifica come:

❖ Centro di eccellenza per la diagnosi e il trattamento di numerose malattie reumatiche rare e/o particolarmente complesse (sclerodermia, fenomeno di Raynaud, crioglobulinemia mista e malattie extraepatiche HCV-correlate, sindrome di Sjogren, lupus eritematoso sistemico, sindrome da anticorpi antifosfolipidi, connettiviti sistemiche e indifferenziate);

❖ Centro per la diagnosi e la cura delle artriti croniche infiammatorie (artrite reumatoide, artropatia psoriasica, spondiloartriti); da un anno è attivo un ambulatorio per la diagnosi e la terapia della "early arthritis" (artrite in fase precoce);

❖ Centro per la diagnosi e la terapia dell'Osteoporosi (secondaria a terapia steroidea e malattie reumatiche) e delle malattie dell'osso;

❖ Centro per il trattamento delle ulcere cutanee nelle malattie autoimmuni.

Scopo di "reumamodena", periodico pubblicato in collaborazione con l'Azienda Policlinico, è quello di fornire informazioni aggiornate e utili per i Pazienti e gli Operatori sanitari, in particolare i Medici di M.G. Come in ogni altro settore, una corretta informazione è alla base di quel processo di interazione e collaborazione col mondo sanitario e con la società, decisivo per un'efficace gestione dei Pazienti reumatici.

## Malattie rare e "orfane"

Prof.ssa Maria Teresa Mascia

*Le malattie rare sono un gruppo eterogeneo di affezioni a bassa frequenza nella popolazione. Negli USA sono definite rare le malattie con frequenza di un caso ogni 1200 abitanti, in Giappone un caso ogni 2500 abitanti. In Europa sono considerate rare le malattie con frequenza inferiore ad un caso ogni 2000 abitanti. Le malattie rare sono definite anche "orfane" per il disinteresse loro rivolto dai ricercatori delle istituzioni pubbliche e private, dal mondo politico e dall'opinione pubblica. In ragione della loro rarità costituiscono un problema rilevante per gli ammalati e i loro familiari; è difficile infatti ottenere informazioni e riferimenti per la diagnosi e la cura perchè non si sa a chi rivolgersi. Sono le istituzioni pubbliche che devono promuovere la ricerca scientifica sulle malattie rare e farsi carico dell'assistenza dei pazienti. In Italia il Ministero della Salute ne ha identificate circa 600, raggruppate in 400 gruppi ( D.M. n 279 del 18/5/2001). E' stata infine istituita la Rete nazionale per la prevenzione, diagnosi e terapia delle malattie rare costituita da presidi accreditati, individuati dalle Regioni. La Regione Emilia Romagna nel 2004 ha individuato i Presidi regionali per le malattie rare e ha stabilito che ad essi spetta il compito di*

arterite a cellule giganti  
connettivite indifferenziata  
connettivite mista  
crioglobulinemia mista  
dermatomiosite  
fascite eosinofila  
granulomatosi di Wegener  
malattia di Takayasu  
morbo di Bechet  
poliangerite microscopica  
poliarterite nodosa  
policondrite  
polimiosite  
porpora allergica  
sindrome di Churg-Strauss

*di certificare lo stato di patologia rara ed il relativo diritto dell'assistito, previo rilascio dell'attestazione di esenzione, di fruire delle prestazioni specialistiche appropriate per la diagnosi ed il trattamento della malattia in regime di esenzione dalla partecipazione alla spesa. In Emilia-Romagna ci sono 18 presidi ospedalieri con Unità Operative collegate alle reti assistenziale nazionale. Tra le malattie rare ve ne sono alcune di pertinenza reumatologica e la Reumatologia del Policlinico di Modena è stata individuata quale Centro di riferimento per le patologie vasculitiche e connettivitiche (elenco in alto). Si ricorda pertanto di indirizzare al nostro Servizio i pazienti, nel caso di nuove diagnosi per la presa in carico e la certificazione di malattia ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione della partecipazione alla spesa e per la preparazione dei Piani terapeutici.*

# La malattia delle “ossa di vetro”: la mission è prevenire

In passato, ma qualche volta il concetto riemerge, si tendeva a liquidare l'osteoporosi come una scontata conseguenza dell'età alla quale, in definitiva, bisognava arrendersi. Riproporre oggi un simile atteggiamento sarebbe semplicemente folle sia sul piano culturale, per le evidenze oggi disponibili, sia come input di politica sanitaria dato l'allungamento della vita media e l'impatto economico della patologia fratturativa.

## IL PESO DELLE FRATTURE

In Italia le fratture di femore ammontano a 78.000/anno, con costi ospedalieri diretti pari a 568 milioni di €/anno, mentre le fratture vertebrali, di più difficile rilievo, sono superiori a 100.000 casi/anno.

*(Commissione Igiene e Sanità del Senato, 2002)*

Una frattura di femore comporta, nei successivi 12 mesi, un aumento della mortalità del 15-20% e anche le fratture vertebrali sono associate ad un aumentato rischio di mortalità, direttamente per le conseguenze cardiorespiratorie e indirettamente come indicatore di un precario stato di salute. Una donna su 5 con una frattura vertebrale né avrà un'altra entro un anno.

to ciò che per una persona può rappresentare un fattore di rischio (abitudini di vita, malattie, farmaci, ecc.). Il più rilevante di essi è la perdita di massa ossea, qualunque ne sia la causa, che sostanzialmente si identifica con la resistenza dell'osso. La massa ossea (espressa come densità: BMD) può essere misurata in modo semplice e attendibile con la densitometria ossea (MOC). Malattie e farmaci sono i fattori di rischio, non di rado sottovalutati, determinanti una parte cospicua di osteoporosi secondaria (cioè prodotta da una causa precisa, da individuare e, se possibile, curare) e tra queste un ruolo rilevante è giocato da malattie e farmaci di interesse reumatologico: l'osteoporosi da cortisonici è la più importante e frequente forma secondaria da farmaci.

Questo spiega perchè i Centri attivi nella prevenzione delle fratture osteoporotiche siano spesso all'interno di strutture reumatologiche dove, oltre all'esame densitometrico, viene effettuata una completa valutazione clinica dei fattori di rischio che affiancata alla MOC qualifica e garantisce maggiore appropriatezza agli interventi terapeutici, farmacologici e non.

In realtà siamo ben lontani dell'attenzione giustamente dedicata a fattori di rischio, come l'ipertensione arteriosa e l'ipercolesterolemia, legati alle loro conseguenze cliniche, ictus cerebrale e infarto miocardico rispettivamente, con un rapporto non più forte o addirittura più debole di quello che lega l'osteoporosi alla frattura ossea. Traducendo l'osteoporosi nel suo effetto clinico allora essa si identifica col maggior rischio di andare incontro ad una frattura da fragilità cioè spontanea o, più spesso, prodotta da traumi di scarsa entità, tali da non indurre frattura in un osso non osteoporotico. Questo tipo di frattura interessa soprattutto, ma non soltanto, le vertebre e il femore. Se trattando di osteoporosi ci riferiamo immediatamente alle fratture e alle loro conseguenze allora emerge in tutta la sua importanza il lavoro rivolto alla prevenzione. Questa è la mission primaria di ogni Centro per la diagnosi e la terapia dell'osteoporosi e si realizza attraverso un percorso conoscitivo, approfondito, di tut-

## CAMBIA LA VITA

*La frattura da osteoporosi è un elemento che cambia la vita delle persone (Paziente, familiari e società): il dolore cronico persiste nel 50% dei casi, il 42% rimane depresso, il 41% lamenta un peggioramento della qualità di vita, l'80% resta impaurito e il 73% perde l'indipendenza. D'altra parte, il 90% delle donne conosce il significato della parola “osteoporosi” ma ben il 65% di esse non la collega al rischio di frattura.*

**Dr. Luigi Bernini**



*Hai domande interessanti sull'osteoporosi e le problematiche correlate ?*

*Puoi segnalarle all'indirizzo mail [bernini.luigi@policlinico.mo.it](mailto:bernini.luigi@policlinico.mo.it)*

*Nei prossimi numeri saranno affrontati gli argomenti di maggiore interesse.*

Nel 1770 Joseph Else, chirurgo del St. Thomas' Hospital di Londra, affermava che "nessuna malattia è tanto frequente in un grande ospedale come le ulcere della cute" e infatti costituiscono una autentica sfida terapeutica in campo medico ormai da secoli, durante i quali sono stati attuati molti approcci e tentate un'enorme varietà di cure. I malati reumatici sono predisposti alle ulcerazioni delle gambe a causa di immobilità, traumi, assottigliamento cutaneo da steroidi e vasculite cutanea. L'80% circa dei pazienti con Sclerosi Sistemica sviluppa ulcere cutanee, presenti anche nel 50% dei malati di crioglobulinemia, nel 5-10% dei casi di artrite reumatoide e lupus eritematoso sistemico, in

### **ULCERE CUTANEE VASCULITICHE: una nostra sfida**

particolare alle caviglie, alle dita di mani e piedi. Le ferite sono spesso molto dolorose, con tendenza alle recidive e alla cronicizzazione e possono richiedere l'ospedalizzazione. Le ulcere vengono curate controllando l'attività di malattia mediante terapia medica e con l'uso di una vasta serie di medicazioni. Il trattamento della ferita è in continua evoluzione per l'aggiornamento delle tecniche e delle conoscenze e richiede una costante revisione alla luce delle nuove acquisizioni scientifiche. Da anni il nostro gruppo è attivo nella ricerca sul tema delle ulcere cutanee da malattie reumatiche: dall'uso di medicazioni avanzate e di tecniche di bioingegneria (trapianti di cute) al recente uso dei fattori di crescita tissutali. Per soddisfare le richieste dei malati di non essere lasciati "soli" nella gestione delle lesioni cutanee dovute a malattie croniche si è attivato nel nostro Reparto un ambulatorio dedicato alla terapia delle ulcere associate alle malattie reumatiche (lunedì, mercoledì, venerdì) gestito da due medici e un infermiere. La conoscenza delle malattie di base, della loro terapia medica e la ricerca continua si uniscono per realizzare la fondamentale relazione fra medico, paziente, familiari ed il medico di medicina generale con lo scopo di alleviare il dolore e migliorare la qualità di vita del paziente. Le associazioni, ed in particolare l'Associazione Italiana Ulcere Cutanee (AIUC), sottolineano l'importanza di un approccio globale al paziente, definito "olistico", ed un orientamento metodologico e professionale mirato, essendo queste le basi del successo terapeutico. Il lavoro finora compiuto è positivo e sicuramente costituisce una base di partenza per ulteriori sviluppi "la vittoria più bella è quella che deve ancora venire..".

**Dr.ssa Dilia Giuggioli**

L' **ECOGRAFIA OSTEOARTICOLARE** è diventata una metodica strumentale di fondamentale importanza nella diagnosi delle artriti croniche (artrite reumatoide, artrite psoriasica, artrite da microcristalli, ecc.) e dei reumatismi extrarticolari (tendiniti, entesopatie, tenosinoviti, borsiti). La diagnosi corretta è alla base di ogni scelta terapeutica, in particolare per i farmaci di fondo dell' artrite o di metodiche invasive (artrocentesi e infiltrazioni intra o periarticolari). L'ecografia osteoarticolare viene utilizzata sempre di più nel monitoraggio delle terapie di fondo dell'artrite avendo la possibilità di riscontrare l'attività di malattia attraverso la metodica Power Doppler.



### **PERCHÉ FARE UNA ECOGRAFIA DAL REUMATOLOGO ?**

Gli specialisti delle malattie muscoloscheletriche (reumatologi, ortopedici, fisiatristi, medici sportivi) spesso richiedono un esame ecografico per chiarire un sospetto diagnostico. Il medico che esegue l'esame è di solito un radiologo che compila un referto da portare nuovamente allo specialista. A differenza del radiologo, il "reumatologo ecografista" è specializzato solo nell'ecografia osteo-articolare. Il vantaggio è di poter eseguire l'esame durante la visita medica, subito dopo l'esame obiettivo, ricercando direttamente le cause della patologia ipotizzata. Inoltre il "reumatologo ecografista" ha la possibilità di eseguire direttamente un trattamento locale (artrocentesi e infiltrazioni) con l'assistenza/guida ecografica, per aumentare la precisione della manovra. Ne consegue una visita più completa e accurata, con evidente risparmio di tempo. Il "reumatologo ecografista" ha seguito corsi riservati solo alla valutazione radiologica delle malattie reumatiche (ecografia, Rx, TC, RMN) e a livello europeo è in corso uno studio, fatto in "Centri di Eccellenza", di standardizzazione dell'ecografia osteoarticolare per migliorarne la capacità diagnostica e di monitoraggio delle patologie reumatiche croniche.

**Dr. Giacomo Carpenito**

