

Domande e Risposte



A N M A R
YOUNG
#wecare

www.anmar-italia.it

Gruppo ANMAR Young

✉ young@anmar-italia.it

📷 [@anmar_young](https://www.instagram.com/anmar_young)

📘 [@ANMARyoung](https://www.facebook.com/ANMARyoung)

Diritti, agevolazioni e terapie: quello che serve sapere ad un giovane-adulto per orientarsi



ANMAR ITALIA

Associazione Nazionale Malati Reumatici ONLUS

Gruppo ANMAR Young

Gruppo dedicato ai giovani adulti nelle malattie reumatiche

“Domande e Risposte”

Domande, dubbi, ansie e questioni con possibili risposte.

Progettazione, coordinamento e divulgazione
su autorizzazione dell'autore:

ANMAR ONLUS

www.anmar-italia.it

info@anmar-italia.it

Ottobre 2019



Il Gruppo ANMAR Young nasce nel 2015 su iniziativa di ANMAR ITALIA e con il contributo di EULAR (rispettivamente l'associazione nazionale e quella europea impegnate per le malattie reumatiche).

Da anni proponiamo iniziative e attività che affrontano con particolare attenzione le esigenze dei giovani adulti malati reumatici.

Per giovani adulti comunemente intendiamo coloro che affrontano momenti particolari della vita, rintracciabili principalmente nella fascia di età fra i 18 e i 35 anni, che richiedono specifiche necessità.

Questi momenti si possono associare a un cambiamento nel mondo lavorativo, familiare, scolastico e sociale, coincidendo con la necessità di assumere indipendenza e autonomia.

Nel momento in cui si devono affrontare scelte delicate, l'insorgere della malattia reumatica durante questa fase certamente non migliora la situazione.

Gruppo ANMAR Young di ANMAR ONLUS
#WECARE



PREFAZIONE

Noi di ANMAR Young abbiamo deciso di raccogliere alcune delle domande più comuni e di offrirvi le possibilità di trovare delle risposte concise ed esaustive.

Ci auspichiamo che questa raccolta possa essere utile per delucidare alcune questioni e per rimuovere dubbi e ansie. Tuttavia **è impossibile dare una risposta a tutto**, soprattutto per questioni che variano nel tempo e da persona a persona. In particolare per le esigenze mediche è richiesto un confronto personale con il proprio reumatologo. Noi dell'associazione ANMAR e del Gruppo Young ci rendiamo disponibili per questioni e dubbi che possano sorgere in futuro, per cui non esitate a contattarci per email o per altri canali!

Nelle prossime pagine sono specificati diversi ambiti, per orientarsi fra le pagine. In particolare ne troverete uno dedicato alla gravidanza e uno al lavoro, due questioni di particolare interesse per il nostro gruppo.



Questo libricino nasce in vista della Giornata Mondiale del Malato Reumatico, e in particolare al nostro appuntamento annuale, in Piazza San Silvestro a Roma, che nel 2019 ricade il giorno 20 ottobre.

Come ogni anno siamo presenti in piazza per effettuare test gratuiti, previo consulto di un reumatologo, in modo da incentivare l'analisi e l'eventuale diagnosi tempestiva della malattia reumatica e di sensibilizzare la popolazione riguardo le problematiche che coinvolgono i malati reumatici.

L'associazione ANMAR aderisce al progetto europeo **“Don't Delay, Connect Today”**, che significa **“Non rimandare, contattaci adesso”**.



eular

fighting rheumatic & musculoskeletal diseases together



LAVORO

Il mio datore di lavoro deve sapere della mia malattia?

Non esiste obbligo di rendere datore di lavoro e i colleghi informati sui dettagli sullo stato di salute del dipendente, di eventuali malattie croniche o invalidità (vedi legge 196/2003, le successive modificazioni e integrazioni nonché il recente regolamento europeo 2016/679, art 13). Tuttavia è possibile per il datore di lavoro richiedere visite che definiscano l'idoneità fisica del dipendente da svolgersi in Enti pubblici di Medicina del Lavoro o presso il medico di fabbrica, quando esista.

Possono licenziarmi per accertamento di malattia reumatica?

NO, a meno che non vengano meno le caratteristiche di idoneità allo svolgimento delle mansioni affidate e non sia possibile o accolto nuovo incarico.

Se infatti non è possibile discriminare sulla base di una malattia, il datore di lavoro può prendere tuttavia decisioni di ridimensionamento di ruolo e di mansione in conseguenza di un referto del medico del lavoro, mantenendo peraltro lo stesso stipendio.

Se la percentuale di invalidità riconosciuta è inferiore al 67% e mancano – o sono rifiutate – alternative all'attuale mansione, è consentito il licenziamento per giustificato motivo oggettivo. Esistono quote di riserva per gli invalidi dal 67% in su. La materia è comunque complessa e va analizzata caso per caso.

In cosa consistono le categorie protette?

La legge 68/99 prevede delle categorie protette, comprese quelle dei disabili con invalidità superiore al 45% (salvo casi particolari), per cui è previsto un collocamento garantito nel mondo del lavoro per coloro che sono svantaggiati sotto questo aspetto. Il tutto viene attestato da Enti pubblici e se ne può usufruire solo su richiesta dell'interessato, non è obbligatorio.



Quante assenze posso fare da lavoro?

Per il paziente cronico è stabilito un tetto massimo per le assenze, definito dal contratto nazionale dei lavoratori della categoria appartenente. Chi beneficia di particolari agevolazioni, come quelle riconosciute dalla legge 104/92, ha diritto a speciali permessi, sempre secondo un tetto prestabilito, nonché ad eventuali ulteriori agevolazioni ed indennizzi per assenza e cura.

ASPETTI MEDICI

Artrite e artrosi sono uguali?

NO! L'artrosi è una patologia degenerativa mentre l'artrite è una patologia infiammatoria. L'artrosi dipende dalla degradazione della cartilagine che viene sostituita da nuovo tessuto osseo e colpisce quasi tutte le persone con il passare degli anni. In questo caso il dolore è meccanico e migliora con il riposo.

Il dolore dell'artrite è associato a tumefazione, impotenza funzionale e rigidità al risveglio; migliora con il movimento.

Dovrò prendere i farmaci per tutta la vita? Mi faranno male?

Purtroppo al momento non si conoscono le cause delle malattie reumatiche e, quindi, non è possibile eliminarle. Sono malattie croniche, con periodi di remissione e di riacutizzazione. La terapia viene modulata in base all'andamento clinico. Nella maggioranza dei casi, alla sospensione della terapia consegue la recidiva della malattia.

Le malattie reumatiche non curate creano disabilità di molte articolazioni e quindi perdita di qualità della vita.

Noi sappiamo che ogni farmaco è benefico per gli effetti contrastanti la malattia, ma contemporaneamente può avere eventi avversi. I farmaci antireumatici sono complessivamente ben tollerati, ma necessitano di attenta sorveglianza da parte del reumatologo.

Nella maggior parte dei casi gli effetti benefici dei farmaci sovrastano quelli avversi.



É importante l'attività fisica? Quale Sport?

L'attività fisica è importantissima per tutti.

Deve essere effettuata con costanza e determinazione. Il nuoto è lo sport più completo: le articolazioni trovano giovamento perché sono in scarico.

Cosa vuol dire remissione della malattia?

Significa scomparsa dei sintomi e quindi rappresenta il principale obiettivo della terapia. In molti casi si può raggiungere una remissione per lungo tempo, dunque non è un obiettivo irrealizzabile. Una lunga remissione clinica può comportare riduzione graduale fino alla sospensione della terapia. Anche in questi casi sono necessari controlli dal reumatologo per possibili ricadute.

Come si accede ai farmaci biologici?

I farmaci biologici o biotecnologici sono farmaci usati al fallimento terapeutico di uno o più "farmaci di fondo".

I farmaci di fondo, usati appunto di primo livello, sono il methotrexate, la sulfasalazina, la leflunomide e l'idrossiclorochina. I farmaci biologici agiscono bloccando direttamente l'attività delle proteine (citochine) ad azione infiammatoria. Tutti i pazienti, candidati alla terapia con farmaci biologici, vengono sottoposti a dei test in grado di evidenziare il contatto con il bacillo tubercolare.

La prescrizione di farmaci biologici, attraverso piano terapeutico, viene effettuata SOLO da centri autorizzati pubblici o convenzionati e in alcune regioni dagli specialisti reumatologi territoriali (sotto il controllo della sanità locale). **Mai e poi mai un medico privato o un medico di medicina generale (così detto di famiglia) può redigere un piano terapeutico per il biologico!**

Il rifornimento del farmaco può variare da regione a regione. In alcuni casi si procede al ritiro direttamente in ospedale, in altri casi nelle farmacie ospedaliere delle ASL di appartenenza.

Attualmente le nuove terapie con farmaci biologici possono essere iniziate con i biosimilari, farmaci simili per caratteristiche fisico-chimiche, efficacia e sicurezza al farmaco cosiddetto "originator".



Ci sono cibi che possono peggiorare le malattie reumatiche creando infiammazione?

Esistono alimenti che possono avere un effetto infiammatorio: caffè, latticini, carni rosse, frittura, consumo eccessivo di sale. Si consiglia di evitarli, ma non è necessario privarsene sempre.

Esistono alimenti consigliati per il loro effetto naturale antinfiammatorio: legumi, mandorle, frutta secca, pesce (gli omega 3 hanno un effetto rilevante), olio extravergine di oliva, riso integrale e cereali integrali, verdure di stagione biologiche, cetriolo e fragole.

Conviene rivolgersi al proprio specialista per chiarimenti, in ogni caso potete consultare l'opuscolo “Alimentazione e Malattie Reumatiche” di ANMAR.

Esiste davvero la sintomatologia “lupus fog” nei pazienti lupici? Da cosa è dovuta? Si può curare?

I pazienti con LES (lupus eritematoso sistemico) possono presentare sintomi neuropsichiatrici che comprendono stato di confusione, depressione, stanchezza, perdita di memoria. Questi sintomi non sono associati ad alterazioni radiologiche dell'encefalo; fattori che contribuiscono a questi sintomi sono i farmaci, le infezioni, un cronico impatto psicologico della malattia cronica e eventuali effetti dell'infiammazione del cervello. L'approccio terapeutico va discusso con lo specialista e può consistere in programmi psicoeducazionali, terapia comportamentale cognitiva, terapia con antidepressivi.

Il cortisone fa bene o fa male?

Il cortisone usato per brevi periodi e a dosaggi bassi comporta un netto miglioramento dell'infiammazione e quindi della sintomatologia clinica. I molteplici effetti collaterali del cortisone come osteoporosi, iperglicemia, miopatia sono dovuti a terapie protratte e con dosaggi medio-alti.

Chi sono i naïve?

Sono i pazienti che non hanno mai assunto una determinata molecola.



Si può vivere una vita normale con le malattie reumatiche?

A gran voce.... Sì!!

Ci saranno momenti buoni e momenti meno buoni, ma si posso svolgere tutte le attività anche se affetti da patologie reumatiche, prestando la dovuta attenzione.

Qual è la differenza fra farmaco Biologico e Biosimilare?

Le nuove terapie implementano farmaci prodotti secondo procedimenti innovativi e complicati. Il farmaco Biologico è rinomato fra i pazienti reumatici e corrisponde a varie classi di farmaci diretti specificatamente verso le proteine dell'infiammazione. I farmaci di tale natura richiedono una ricerca alquanto complessa, oltre che un processo di produzione alquanto elaborato, dunque detengono brevetti ad alto prezzo e di conseguenza costano parecchio. Alla scadenza del brevetto del Biologico di partenza, detto primer o originator, è possibile per altre case farmaceutiche provvedere all'inserimento nel mercato di prodotti di simil natura, detti biosimilari cioè farmaci simili per caratteristiche fisico-chimiche, efficacia e sicurezza al farmaco cosiddetto "originator".

Esiste una relazione fra depressione e malattia reumatica?

Si è riscontrata qualche associazione fra le malattie croniche e la depressione. Le persone affette da malattie croniche debbono fare i conti con una realtà difficile da accettare e per questo motivo che hanno bisogno di un supporto volto a raggiungere una migliore accettazione della malattia. Nel principio della salute, è prevista anche la ricerca del benessere nella sfera psicologica.

Se prendo il Methotrexate rischio di più altre malattie?

Il Methotrexate, al dosaggio che si usa in reumatologia ha un'azione antinfiammatoria e riduce lievemente le difese immunitarie, per cui è consigliabile evitare esposizione ad infezioni. Prima di iniziare il trattamento si procede ad un prelievo del sangue ed anche successivamente vengono effettuati periodici controlli laboratoristici.



Quali effetti collaterali a lungo termine sono emersi nella ricerca scientifica sui nuovi farmaci biologici?

Trattandosi di un gruppo di medicinali decisamente ampio e comprendente molteplici meccanismi d'azione, è impossibile stilare una lista di effetti collaterali. È importante che se il paziente nota comparsa di disturbi clinici nuovi durante il trattamento deve riferire tali disturbi al reumatologo.

Se mi accorgo di aver dimenticato la terapia a distanza di ore, cosa devo fare?

Se si salta la terapia, conviene chiedere il parere dal reumatologo. Gli effetti dipendono dal farmaco e dal lasso temporale che intercorre fra una assunzione e l'altra. Ci sono terapie che nel momento in cui vengono dimenticate conviene prendere il giorno successivo, altre che possono anche essere effettuate con ore di ritardo.

Quali farmaci si possono o si devono ritirare in ospedale? Come si fa a ritirarli?

Presso le farmacie ospedaliere e/o quelle territoriali di ASL si ritirano tutti i farmaci che sono registrati dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) come “Ospedalieri”. (H, OSP1; OSP2). Nel caso delle patologie reumatiche, si tratta essenzialmente dei farmaci biotecnologici per uso sottocutaneo ed i farmaci orali più recenti. Per accedere al ritiro, ogni Ospedale ha le proprie tempistiche e modalità; per il ritiro, occorre comunque mostrare al farmacista una copia del Piano Terapeutico, compilato di solito in formato digitale su apposito portale regionale e stampato per il paziente. Il piano terapeutico ha durata variabile, di solito non inferiore a 3 mesi (e raramente superiore a 6). Può capitare che si debba prenotare il ritiro del farmaco, specie per le molecole più recenti.

Cos'è lo switch?

È il passaggio da un tipo di farmaco ad un altro tipo.



È possibile vaccinarsi?

Durante la fase acuta il reumatologo può richiedere di posticipare la vaccinazione. Se si assumono immunosoppressori o farmaci biologici non si possono fare vaccinazioni con vaccini vivi. Epatiti e HPV (papilloma) non rientrano in questa tipologia.

Gravidanza - Figli

Si possono avere figli nonostante la patologia?

Sì. Le malattie reumatiche non sono causa di infertilità.

Una malattia in fase attiva costituisce un fattore di rischio per l'insorgenza di complicanze materne e fetali durante la gravidanza: per questo è estremamente fondamentale pianificarla.

I miei figli potrebbero ammalarsi della mia stessa patologia?

Le malattie reumatiche non sono malattie ereditarie, ma vi è una predisposizione familiare ad ammalarsi di malattie autoimmunitarie. La probabilità che un figlio si ammali come il genitore di artrite reumatoide è molto bassa. Non esistono esami che possano predire l'arrivo della malattia.

Gli immunosoppressori possono alterare la conta spermatica? O comunque la fertilità in generale?

Una gravidanza va sempre pianificata con il reumatologo. La donna in terapia con Methotrexate deve sospendere tale farmaco tre mesi prima del concepimento. Alcuni immunosoppressori possono ridurre la fertilità per cui anche il paziente maschio deve affrontare questo problema con il reumatologo. Bisogna, però, anche tenere in considerazione che la persistenza di uno stato infiammatorio può avere un effetto negativo sulla fertilità.



La terapia, anche a base di cortisone, rappresenta un pericolo per il feto?

Complessivamente no se a bassi dosaggi.

I farmaci biologici possono essere assunti nei primi mesi di gravidanza senza effetti collaterali sul bambino?

Durante la gravidanza sono consentite soltanto alcune terapie con farmaci biologici. Non si può assumere il Methotrexate.

SUSSIDI

In cosa consiste e cosa permette la legge 104/92?

Questa legge racchiude molteplici norme sui diritti sociali e assistenza dei malati. In base all'invalidità riconosciuta da apposita commissione ed alla gravità dell'handicap vengono permesse assenze dal lavoro, rimborsi, agevolazioni fiscali e sussidi. Parte di queste tutele si estendono al nucleo familiare, che in quanto tale si espone come care giver, cioè come fornitore di assistenza.

Per maggiori informazioni fai riferimento a materiale dedicato. Possiamo consigliarti l'opuscolo ANMAR Malattie reumatiche e diritti sociali 2011, scaricabile dal sito web.

La legge 104/92 è garantita per i malati reumatici?

No. E' legittimo avanzare la richiesta, ma non sempre viene accolta e riconosciuto l'handicap, sebbene le persone che ne fanno richiesta siano obbligati a ritirare i farmaci in ospedale e quindi siano costretti a richiedere a tale scopo permessi o giorni di ferie.

Fondamentalmente la legge fa riferimento alla gravità dell'handicap ed al grado di invalidità, nonché a esigenze particolari delle persone che ne fanno richiesta; i parametri di valutazione sono però in molti casi obsoleti ed andrebbero rivalutati.



CARATTERE GENERALE

E' necessaria qualche altra figura specializzata nel trattamento delle malattie reumatiche oltre a quella del reumatologo?

Le patologie reumatiche possono coinvolgere sia le articolazioni che altri tessuti ed organi del corpo umano (extra-articolari) e sono caratterizzate da "comorbidità", cioè non sono mai sole!

Il trattamento multidisciplinare è quindi indispensabile, ma non è possibile indicare quali siano gli altri specialisti interessati, perché ovviamente dipende da caso a caso.

Un supporto psicologico ed uno riabilitativo dovrebbero comunque essere sempre previsti.

Qual è la prevalenza a livello italiano delle patologie reumatiche?

In Italia si stima ne siano affette oltre 10 milioni di persone, con una spesa farmaceutica nazionale, nel 2012, pari a 1.315 milioni di euro.

Nel 2012, l'Italia si è collocata al sesto posto in Europa per consumo di farmaci per malattie muscoloscheletriche. Nelle donne over 74 la prevalenza d'uso arriva al 50%; la spesa pro capite a carico del SSN aumenta con l'età e differisce nei due sessi, probabilmente per il maggiore impiego nelle donne di bifosfonati per il trattamento dell'osteoporosi.

Benché le malattie muscoloscheletriche siano patologie che interessano una considerevole parte della popolazione, non sono disponibili dati di prevalenza e del loro carico sul SSN e previdenziale, al di là dell'Indagine Multiscopo condotta annualmente dall'Istat.

(FONTE: Relazione sullo stato sanitario del Paese 2012-2013, Ministero della Salute)



Quali sono le patologie croniche a maggior diffusione in Italia?

Le patologie croniche più diffuse sono: l'ipertensione (17,4 per cento), l'artrosi/ artrite (15,9 per cento) e le malattie allergiche (10,7 per cento). Il 39,1 per cento dei residenti in Italia (Tavola 4.15) ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate (scelte tra una lista di 15 malattie o condizioni croniche). Il dato risulta in lieve aumento rispetto al 2015 (+0,8 punti percentuali). Le patologie cronico-degenerative sono più frequenti nelle fasce di età più adulte.

(FONTE: <https://www.istat.it/it/files//2016/12/C04.pdf>)

PSICOLOGIA

Quanto è importante l'aspetto psicologico nelle malattie reumatiche?

L'aspetto psicologico nelle malattie reumatiche è una dimensione di fondamentale importanza. La persona quotidianamente convive con difficoltà, sintomi e dolore che possono influire sullo stato psicologico, generando malessere ed aumentare ulteriormente lo stress a cui è sottoposta. La diagnosi di cronicità rappresenta un evento stressante per l'individuo, che si trova improvvisamente a dover far fronte a emozioni complesse come ansia, paura, incertezza e a gestire e riorganizzare la sua vita in base alle sue nuove esigenze; questo si riflette in particolar modo non solo sulla vita del paziente ma anche sulla famiglia e sulle sue relazioni sociali.

Proprio per queste ragioni è importante la presa in carico della persona dal punto di vista psicologico, per consentirgli di elaborare il suo vissuto emotivo e adottare strategie utili per la gestione della sua vita; è fondamentale fornire un supporto anche alla famiglia e/o al caregiver in modo tale da consentire che la rete sociale intorno al paziente possa essere una risorsa.



Come mai la mia malattia si è manifestata dopo un periodo stressante o dopo un trauma?

Un evento traumatico altera gli equilibri del corpo sia a livello del sistema immunitario che a livello del sistema nervoso. Non è inusuale la possibilità di una manifestazione di vari quadri sintomatologici in seguito ad eventi traumatici o fortemente stressanti.

Se hai altre domande scrivici o contatta il numero verde di ANMAR

young@anmar-italia.it

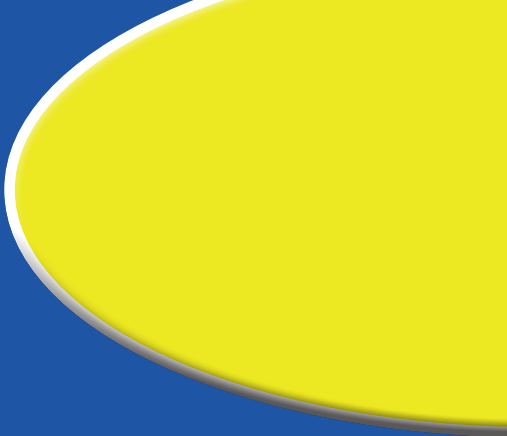
800 910 625

#wecare

Si ringraziano per la collaborazione la reumatologa professoressa dottoressa Silvana Martino, il dottor Ugo Viora, la dottoressa in psicologia Ilaria Bini.

Si ringraziano altresì le volontarie del Gruppo ANMAR Young e i collaboratori di ANMAR.

I referenti del Gruppo ANMAR Young



Proprietà riservata. Senza l'autorizzazione di ANMAR è vietata la riproduzione anche parziale del testo nonché l'uso di esso sotto qualsiasi forma rappresentativa, commerciale, lucrativa.