

REUMA

Periodico d'informazione Scientifico
sulla Reumatologia Italiana

SEMESTRALE
Numero 7
Aprile 2019

Associazione Malati Reumatici
Campania Onlus
**a.ma.
re.c.**



Premio A.Ma.Re.C.
"Prof. Roberto Marcolongo"

Premio A.Ma.Re.C. "Prof. Roberto Marcolongo"

Giunto quest'anno, il Premio, alla decima edizione, voglio spendere una parola sull'A.Ma.Re.C. e il suo fondatore. L'Associazione Malati Reumatici Campani, nasce nell'anno 2007, grazie alla tenacia e la perseveranza di Lorenzo La Manna, il quale all'atto della costituzione viene eletto presidente dai soci fondatori. Tre anni dopo crea i presupposti del "Premio" conferendomi la direzione artistica. La prima edizione viene svolta nel Museo Archeologico di Pontecagnano Faiano e, nel 2013, aggiunge alla denominazione primigenia il nome del professore Roberto Marcolongo, figura di spicco professionale per l'attività scientifica e

clinica svolta nel corso di una prestigiosa carriera, nonché punto di riferimento imprescindibile dell'A.Ma.Re.C. Anni questi, nel corso dei quali una prestigiosa giuria, composta dai dottori Annamaria Cordua, Anna Campanella, Maurizio Benucci, Dario Caputo, Paolo Moscato, Francesco Saverio Panarese, l'economista e vice presidente A.Ma.Re.C. Antonio De Chiara, e dalle giornaliste Antonietta Piscione e Milva Carrozza, ha ritenuto meritevoli dell'ambito riconoscimento i seguenti reumatologi: Roberto Marcolongo, Gabriele Valentini, Ignazio Olivieri, Alessandro Ciocci, Dario Caputo, Raffaele Scarpa, Raffaele Numo, Mauro Ga-

leazzi e il giovane ricercatore, di origini cilentane, Antonio Vitale e ben diciotto artisti salernitani. Tanto premesso, concludo scrivendo che la decima edizione si svolgerà nel salone di rappresentanza del Gran Hotel Salerno nella prima decade del mese di ottobre ed i riconoscimenti andranno al professore Giovanni Minisola, specialista in reumatologia, medicina interna, angiologia e fisioterapia; alla dottoressa Maria Manara, allieva del professore Luigi Sinigaglia, presidente della "Società Italiana di Reumatologia"; al pittore e ceramista Marco Petillo e alla scultrice e ceramista Rita Cafaro.

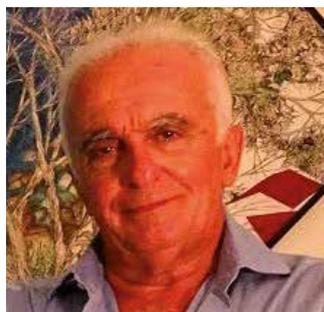
Enzo Landolfi



Prof. Giovanni Minisola



Dr.ssa Maria Manara



Marco Petillo, pittore e ceramista



Rita Cafaro, scultrice e ceramista

IX edizione 19 settembre 2018 - Grand Hotel Salerno



INDICE

La cura dell'artrite nell'era moderna... Prof. M. Galeazzi	pag. 1/7
L'artropatia della sarcoidosi... Prof. L. Sinigaglia, Prof. M. Varena	pag. 8/13
Screening dei pazienti... Prof.ssa G. Cuomo, Dott. R. Cozzi, Dott. A. Cuomo, Prof.ssa A. Lo Schiavo, Prof. G. Riegler, Prof. C.P. Romano	pag. 15/17
La crisi renale sclerodermica Prof.ssa G. Cuomo, D. Iorio, R. Ferrara F. Danzo, L. Maresca, L. Pirro, L. E. Adinolfi	pag. 19/21
Gotta Dott. Caputo, Dott. P. Moscato	pag. 22/25
La Sindrome Fibromialgica D. Capocotta, S. Montalbano, E. Tirri	pag. 26-27
Quando la stanchezza... Dott.ssa P. Amato	pag. 29/32
AR e rischio cardiovascolare Dott. R. Russo	pag. 33-34
La sclerosi sistemica... Dott.ssa G. Abignano, Dott.ssa G. A. Mennillo	pag. 35/37
Osteoporosi: metodiche di misurazione... Dott. C. Azzolini	pag. 39/50
Alimentazione e Sindrome di Sjögren Dott.ssa A. Cafaro	pag. 51
Problematiche nell'ipofunzionalità... Dott. A. Gambino	pag. 52-53
Commemorazione del Prof. Francesco Porzio... Prof. G. Minisola	pag. 55
La mia Sindrome di Sjögren... Dott.ssa L. Marotta	pag. 56

REUMA

Periodico d'informazione
sulla Reumatologia Italiana
Scientifico - Sociale e Culturale

SEMESTRALE
N. 7 - APRILE 2019

Reg. Stampa N. 9/2016 - Tribunale Salerno
Direzione, redazione e amministrazione
Via Mar Mediterraneo 17/5/A
84098 Pontecagnano Faiano (SA)

EDITORE: Associazione A.Ma.Re.C. "ONLUS"

RESPONSABILE LEGALE: Lorenzo La Manna Presidente Associazione A.Ma.Re.C. "Onlus"

DIRETTORE RESPONSABILE: Lorenzo La Manna (Ordine Giornalisti Campania N. 54/2016)

DIRETTORE SCIENTIFICO: Dario Caputo Primario

VICE DIRETTORE SCIENTIFICO: Paolo Moscato Reumatologo Ospedale Universitario di Salerno

COORDINATRICE SCIENTIFICA: Giovanna Cuomo Reumatologa Università della Campania "L. Vanvitelli" - NA

DIRETTORE EDITORIALE: Antonio De Chiara Ecia Bruxelles, former Eurispes Italia, Roma

DIRETTORE ARTISTICO: Enzo Landolfi Giornalista e conduttore televisivo

AREA RIABILITATIVA Coordinatore: Michele Lasala Fisioterapista

AREA GIURIDICA Coordinatore: Anna Aieta Avvocato

WEB MANAGER: GERARDO PARAVENTO Tecnico Informatico

IMPAGINAZIONE, GRAFICA E STAMPA: Litografia "LA MODULISTICA" - Pontecagnano (SA)

Tel. 089 381904 - e-mail: info@la-modulistica.com

SINDROME DI SJÖGREN: Malattia “orfana e dimenticata”

Dott.ssa Lucia Marotta
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Ci sono le malattie rare e i farmaci orfani. Sarebbe forse il caso di dire, tuttavia, che esiste anche una “malattia orfana”: la sindrome di Sjögren. Non esistono infatti centri polispecialistici specificamente attrezzati per monitorare tale patologia, la ricerca è scarsa, la malattia non è inserita in nessun progetto di ricerca Telethon, la visibilità dei malati è scarsissima, nonostante le loro severe sofferenze, non è inserita come rara nei LEA. Se a ciò aggiungiamo la difficoltà a diagnosticare la patologia per la scarsa conoscenza della stessa e il senso di abbandono e di solitudine che il malato e i suoi familiari devono affrontare non trovando accoglienza e servizi idonei il quadro che si dischiude ai nostri occhi è a dir poco desolante. Ma cos'è la sindrome di Sjögren? Si tratta di una malattia rara, autoimmune, degenerativa, inguaribile e sistemica (può cioè potenzialmente interessare molteplici organi e apparati). Uno dei sintomi più frequenti è una fastidiosissima secchezza agli occhi (senso di sabbiolina, fotofobia) e alla bocca, con bruciore, lacerazioni, ulcerazioni, lesioni del cavo orale. In molti quadri clinici non mancano dolori osteo-articolari: il 60-70% dei pazienti affetti da Sindrome di Sjögren sono colpiti da artralgie e artriti. Altri aspetti sottolineano la gravità di questa malattia “dimenticata”: è infatti

ampiamente documentata un'associazione con la cirrosi biliare e una maggior incidenza di malattia celiaca rispetto alla popolazione generale, nonché un rischio significativamente più elevato di sviluppare tumori linfatici maligni. Si tratta, quindi, di una patologia grave, con manifestazioni a volte imponenti, che possono dar luogo, oltre che a una sofferenza fisica cronica, a un profondo disagio psichico con manifestazioni ansiose, depressive e con attacchi di panico. Dietro l'angolo, spesso, ci sono conseguenze sociali pesanti: perdita del lavoro e un grave disagio nei rapporti umani a causa dei continui malesseri che invadono la vita del paziente condizionandola pesantemente. Specifici farmaci curativi non ve ne sono: solo palliativi con forti controindicazioni ed effetti collaterali (cortisone, immunosoppressori, antimalarici, antidolorifici, antibiotici). Prestazioni terapeutiche, come la massoterapia e il linfodrenaggio, ed esami specialistici per il monitoraggio della malattia sono a carico del paziente. Gli stessi parafarmaci, vitali per queste persone, sono a loro carico. Le lunghe liste d'attesa, infine, accentuano un senso di frustrazione e di isolamento per queste sfortunate persone, che assai frequentemente non trovano modo di veder alleviate le loro sofferenze.



Dott.ssa Lucia Marotta



PAROLE PER CAPIRE

Sindrome di Sjögren: il dramma della secchezza

La secchezza oculare, nella sindrome di Sjögren, non è solo un fastidio. Il quadro oftalmico può infatti degenerare fino a lesioni corneali, ulcerazioni anche purulente, incidenza della cataratta, perdita della vista. Anche la secchezza orale può evolvere in quadri drammatici come ulcere, lacerazioni, difficoltà a deglutire ma anche ad alimentarsi e perdita anche precoce dei denti. La secchezza è una sorta di maledizione legata alla malattia. Può estendersi alla pelle (allergie, dermatiti, psoriasi, porpora) alla vagina, con vaginiti e ulcerazioni vaginali, all'esofago, al naso, alla gola, ai reni, al pancreas, al fegato etc. e può degenerare in linfoma.

DOVE E COME

L' A.N.I.Ma.S.S. (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren) fondata il 18 aprile 2015 a Verona conta, tra le tante iniziative, 4 Giornate Mondiali della Sindrome di Sjögren, 10 Convegni Nazionali, Convegni in varie città d'Italia, ha prodotto vari libri per sensibilizzare sulla rara malattia: “Dietro la Sindrome di Sjögren”, libro di medicina narrativa, “La Principessa Luce Lo Gnomino Felicino”, libro di fiabe, “La sabbia negli occhi”, libro autobiografico che ha ispirato liberamente il Film omonimo. Ha prodotto anche il Corto “L'amante Sjögren”. Chi è affetto da questa malattia può inviare una e-mail a: animass.sjogren@fastwebnet.it o collegarsi al sito www.animass.org.

La sede nazionale è in Via S. Chiara, 6 Verona. Cerchiamo volontari, sostenitori e donatori per realizzare le finalità e progettualità dell'Associazione.

