



UNA MANO PER L'ARTRITE



Auguste Renoir,
un malato illustre
di artrite reumatoide

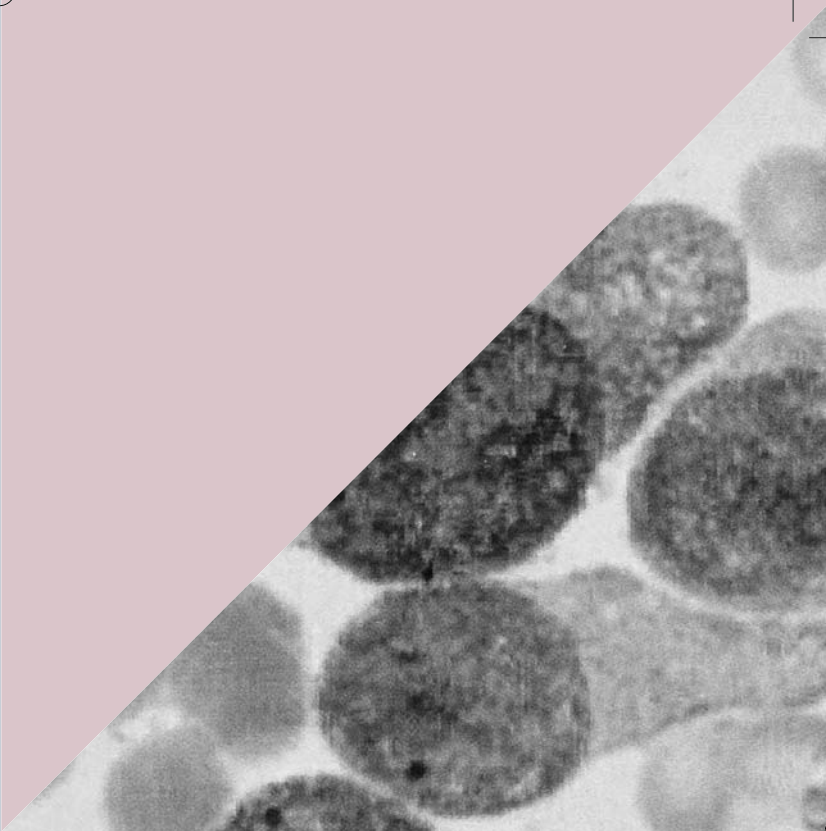
Malattie reumatiche, la prima causa di disabilità

Subdole e silenziose, consumano a poco a poco la cartilagine e i tessuti vicini senza dare inizialmente segni evidenti di sé. Poi all'improvviso si manifestano con il dolore, cui seguono le prime difficoltà motorie all'articolazione colpita che, se non curate, possono portare progressivamente all'invalidità.


Sono i sintomi più comuni delle malattie reumatiche, che possono fare gravi danni a diversi livelli come il cuore, i vasi sanguigni, i polmoni, il sistema nervoso, i reni, ecc. Si tratta di ben 150 differenti patologie ad alto impatto sociale, sia per numero di malati che per i costi: nel mondo occidentale infatti ne soffre una persona su sette e complessivamente rappresentano la prima causa di disabilità (46-54% dei casi, secondo gli studi). E il numero dei malati aumenta esponenzialmente con l'avanzare dell'età, come risulta dal recente studio Andrianakos: considerando solo la patologia più diffusa, l'artrosi, nella fascia d'età 40-49 anni il 10% delle persone è già colpita alle mani, negli ultra 65enni la malattia si riscontra in 1 su 4 (26,5%), dato che sfiora l'1 su 3 (31,5%) nella lombalgia. Già questi due dati, soprattutto considerando il veloce invecchiamento della popolazione e l'insieme delle altre patologie croniche invalidanti, fanno prefigurare in futuro una società in cui la componente di malati e invalidi, in mancanza di una Sanità e una Ricerca Scientifica meglio finanziate, sarà preponderante e, di conseguenza, i costi pubblici sempre più alti.

Ma è guardando più da vicino i costi sociali che si misura in tutta la sua gravità il "peso" delle malattie reumatiche sul bilancio del mondo occidentale. Queste patologie, per le due costanti dell'infiammazione e del dolore, portano infatti ad un ricorso al farmaco così frequente da rappresentare la seconda causa assoluta di prescrizione. Per farsi un'idea più precisa dei riflessi sociali, basta dare un'occhiata all'artrite reumatoide e alla lombalgia, che tra l'altro è la causa

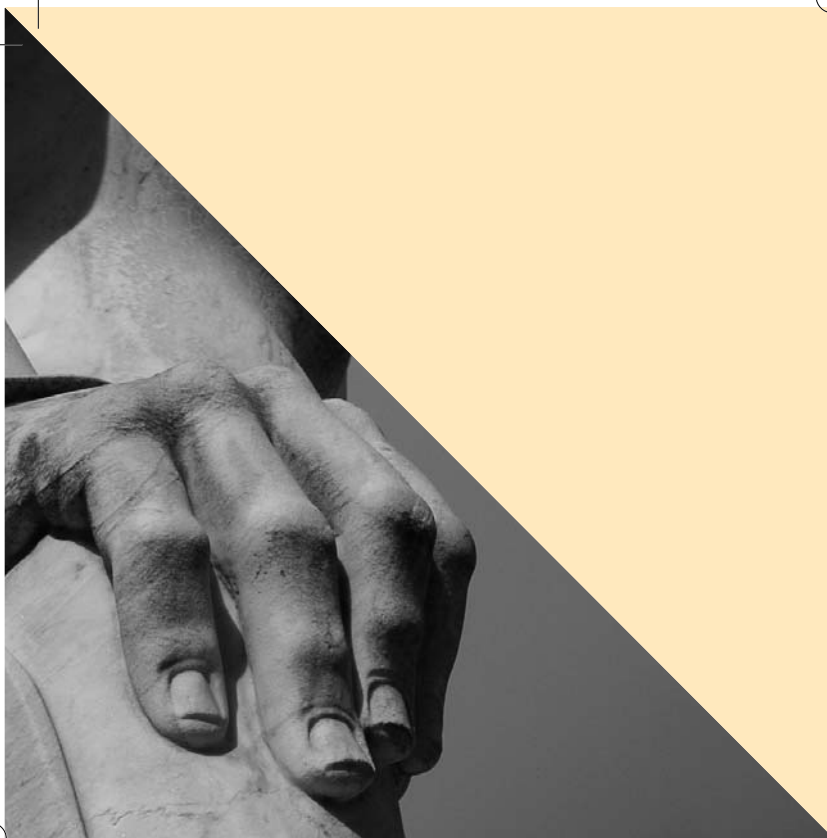
più frequente di assenza dal lavoro sotto i 45 anni: queste due patologie, sempre secondo lo studio Andrianakos, sono rispettivamente al 4° e al 6° posto per impatto dei costi complessivi. Significativi i dati economici emersi dal recente studio multicentrico GISCA, effettuato su un ampio campione rappresentativo della popolazione italiana da 29 nostri centri. I costi diretti (ricovero ospedaliero, terapie, cure, diagnostica e spese non mediche) dell'artrosi del ginocchio sono 934 euro per paziente all'anno, mentre gli indiretti (ridotta produttività e spese d'assistenza) arrivano a 1.236. Ancora maggiori i costi dell'artrite reumatoide: i diretti vanno da 1.643 euro per paz./anno fino a 5.696, secondo la gravità della malattia, e gli indiretti addirittura da 2.704 a 17.249, sempre per paziente all'anno. A fronte di questo quadro preoccupante, oggi la medicina non può fare molto contro le malattie reumatiche che sono controllabili abbastanza bene per quanto riguarda il dolore, ma ancora poco curabili per la patogenesi della malattia. Ci sono però speranze per un futuro di migliore



salute. Già oggi, grazie alle biotecnologie, sono disponibili farmaci capaci di inibire le molecole aventi un ruolo cruciale nell'infiammazione e quindi nel danno articolare. Altri medicinali regolano le funzioni del sistema immunitario compromesse dalle malattie reumatiche autoimmuni (artrite reumatoide, lupus, sclerodermia ecc.). Ma in entrambi i casi, come pure nel filone più recente dei biofarmaci, si tratta di terapie che devono essere ulteriormente migliorate in efficacia e sicurezza e che, proprio per questo motivo, richiedono ancora anni di studi.



Altre, importanti speranze vengono dalla farmacogenomica, giovane e promettente disciplina che punta all'ambizioso traguardo della personalizzazione della terapia, attraverso l'identificazione dei principi attivi più adatti a ciascun individuo. Determinante, per il raggiungimento di questi obiettivi che consentiranno di curare le malattie reumatiche direttamente all'origine, a livello molecolare, spesso con prospettive di guarigione completa, è il disporre dei finanzia-



menti necessari per approfondire le attuali conoscenze dei meccanismi patogenetici. Un impegno non da poco e che non può essere soddisfatto dalle sole casse dello Stato, visto che in Italia si destina alla ricerca scientifica solo l'1,1% del Pil. Occorre insomma lo sforzo di tutti, pubblici e privati, come d'altro canto è giusto che sia e come succede nel resto del mondo evoluto dove la ricerca biomedica è sostenuta finanziariamente per oltre il 50% da fondazioni e enti di beneficenza (le Charities).

D'altra parte il livello di civiltà di un Paese si misura anche dal suo "know how" - nonché da quanto è diffusa nella società la coscienza di ciò - e quindi da quanto investe nella ricerca clinica e di base.

Per questo la Società Italiana di Reumatologia ha promosso FIRA, Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite, uno strumento per dare un impulso concreto alla ricerca ma anche un crogiuolo di speranze per oltre 8 milioni di malati. Da oggi puoi fare la tua parte anche tu.

CHI SIAMO

FIRA, Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite, è una "ONLUS" (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) cioè un ente che, senza alcuno scopo di lucro, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Le finalità, i campi d'attività e gli strumenti operativi della fondazione sono fissati negli articoli 3, 4, 5, 6 e 12 dello statuto che, in funzione della massima trasparenza, presentiamo di seguito.

"L'obiettivo principale è quello di sostenere la ricerca medico-scientifica nel campo della cura e dello studio delle malattie reumatiche", si legge nell'articolo 3.

"La Fondazione ha anche lo scopo di favorire ed incrementare l'istruzione e l'attività di coloro che desiderano dedicarsi o già si dedicano ad attività di ricerca scientifica con particolare riguardo alle scienze reumatologiche, promuovendo, anche con l'istituzione di centri di ricerca, iniziative intese ad approfondire



e diffondere la conoscenza di tali discipline ai fini del progresso scientifico, sociale e culturale".

La Fondazione inoltre "concede sovvenzioni, premi e borse di studio, contratti di ricerca, promuovendo la raccolta di fondi da destinare agli scopi anzidetti; promuove intese con istituti ed enti di ricerca scientifica; mantiene contatti con enti aventi scopi simili a quelli di cui sopra, per favorire lo sviluppo delle istituzioni beneficiarie.....

La Fondazione amministra anche laboratori e centri di ricerca, gestendo finanziamenti assegnati a progetti di ricerca. La Fondazione si propone anche la sensibilizzazione della pubblica opinione sulle problematiche sociali delle malattie reumatiche e sugli sviluppi della ricerca"



I CAMPI D'ATTIVITA'

Molteplici i campi in cui è impegnata FIRA:

- 1) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale:
 - a) prevenzione, diagnosi e cura di tutte le patologie reumatologiche
 - b) studio e approfondimento delle malattie reumatiche
 - c) produzione di nuovi farmaci e vaccini per uso umano
 - d) miglioramento dei servizi e degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari
- 2) Assistenza sociale e sociosanitaria
- 3) Assistenza sanitaria
- 4) Istruzione
- 5) Formazione
- 6) Tutela dei diritti civili





SINERGIE CON ENTI PUBBLICI E PRIVATI

" FIRA può avvalersi della collaborazione di università, enti di ricerca ed altre fondazioni che operino nel campo della ricerca scientifica", si legge sempre all'articolo 3 dello statuto." I rapporti tra FIRA ONLUS e questi ultimi soggetti saranno regolati da specifiche convenzioni che disciplineranno in particolare:

- 1) le linee guida dell'attività da svolgersi presso gli enti ai quali verrà affidata la ricerca
- 2) i rapporti tra la Fondazione e l'ente per le prestazioni di collaborazione, di consulenza, di assistenza, di servizio, di supporto e di promozione delle attività
- 3) le modalità di utilizzazione di personale di ricerca e tecnico amministrativo, nonché di conferimento dei beni, di strutture e di impianti necessari allo svolgimento dell'attività di ricerca
- 4) le forme di finanziamento, anche in concorso di altre istituzioni pubbliche o private"

ACCORDI CON LE ISTITUZIONI

Per statuto la fondazione può "stipulare contratti, convenzioni con privati ed enti pubblici per lo svolgimento delle attività di cui ai punti precedenti; promuovere intese e collaborazioni con il Ministero della Salute, con le Regioni, le Aziende sanitarie, altri organismi ed istituzioni sanitarie pubbliche, enti scientifici, culturali ed educativi, italiani e stranieri, per l'utilizzo dei beni di cui trattasi, allo scopo di facilitare studi e attività della Fondazione, promuovendo incontri e convegni; elaborare linee guida in autonomia o in collaborazione con l'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali (ASSR) e la Federazione Italiana Società Mediche (FISM)"


CORSI DI AGGIORNAMENTO E PUBBLICAZIONI

La Fondazione può anche:

- organizzare e promuovere attività di aggiornamento professionale e di formazione permanente anche mediante programmi annuali di attività formativa ECM
- pubblicare sia studi propri sia di terzi;
- realizzare, gestire, affittare, assumere il possesso a qualsiasi titolo di beni mobili e immobili, impianti e attrezzature necessari per la propria attività

UN VOLANO PER L'ASSOCIAZIONISMO

Tra i suoi compiti FIRA "può favorire, anche mediante sovvenzioni, lo sviluppo di istituzioni, associazioni, enti che operino per il raggiungimento



di fini simili al suo o tali da facilitare alla Fondazione stessa il raggiungimento dei suoi fini; partecipare alla costituzione di fondazioni, associazioni, consorzi o altre forme associative, pubbliche o private, comunque volte al perseguimento degli scopi della Fondazione; concorrere alla costituzione, sempre per il perseguimento degli scopi istituzionali, di società di capitali, nonché partecipare a società del medesimo tipo".

IL PATRIMONIO

Il patrimonio della Fondazione, presentato all'articolo 4 dello statuto, è così composto:

- fondo di dotazione costituito dai conferimenti con tale imputazione, in denaro o beni mobili e immobili, od altre utilità impiegabili per il perseguimento degli scopi, effettuati dai fondatori o da altri partecipanti
- dai beni mobili e immobili che pervengono





o perverranno a qualsiasi titolo alla Fondazione, compresi quelli dalla stessa acquistati secondo le norme del presente statuto e che verranno destinati a patrimonio con deliberazione del Consiglio di Amministrazione

- elargizioni fatte da enti o da privati con esplicita destinazione ad incremento del patrimonio
- parte di rendite non utilizzata che, con delibera del Consiglio di Amministrazione, può essere destinata ad incrementare il patrimonio
- contributi attribuiti al fondo di dotazione dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici

FONDO DI GESTIONE E RISORSE ECONOMICHE

Il fondo di gestione della Fondazione, secondo l'art.5, è costituito da:

- rendite e proventi del patrimonio e delle attività della Fondazione
- eventuali donazioni o disposizioni testamentarie
- contributi attribuiti dallo Stato, da enti territoriali o da altri enti pubblici
- contributi dei fondatori e dei partecipanti
- ricavi delle attività istituzionali, accessorie, strumentali e connesse

Le rendite e le risorse della Fondazione saranno impiegate per il funzionamento della Fondazione stessa e per la realizzazione dei suoi scopi.

Gli eventuali utili dovranno essere impiegati per la realizzazione delle attività istituzionali e di quelle ad esse direttamente connesse

GLI ORGANI DI FIRA

Gli organi della Fondazione, indicati all'articolo 6, sono:

- il Presidente
- il Consiglio di Amministrazione
- il Comitato Scientifico
- il Tesoriere
- il Collegio dei Revisori

IL COMITATO SCIENTIFICO

L'organo sicuramente più cruciale per la garanzia della qualità delle iniziative di FIRA è il Comitato Scientifico. Secondo l'articolo 9 dello statuto, "è composto da 7 membri eletti dal Consiglio di Amministrazione FIRA tra i soci ordinari della Società Italiana di Reumatologia (SIR). In seno al comitato viene eletto il suo Coordinatore"

IL BILANCIO

E' certamente importante, per chi voglia avvicinarsi a FIRA, dare anche un'occhiata al bilancio. In base all'articolo 12 dello statuto, "la Fondazione, in relazione all'attività complessivamente svolta durante l'esercizio sociale che inizia il 1 Gennaio e termina il 31 Dicembre di ogni anno, è tenuta a redigere

scritture contabili cronologiche e sistematiche atte ad esprimere con completezza ed analiticità le operazioni poste in essere in ogni periodo di gestione e a rappresentare adeguatamente in apposito documento la situazione patrimoniale, economica e finanziaria dell'organizzazione, distinguendo le attività direttamente connesse da quelle istituzionali. Questo documento, denominato "bilancio", dovrà essere redatto dal Tesoriere entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale. Trenta giorni prima della data fissata dal Consiglio di Amministrazione per l'approvazione del bilancio il documento dovrà pervenire al Collegio dei Revisori. Il Consiglio entrerà in possesso del bilancio e della relazione del Collegio almeno quindici giorni prima della data della sua approvazione".



IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Presidente:

Marco Reboa,

Giurisprudenza, Università di Castellanza (Va)

Vicepresidente:

Stefano Bombardieri,

Reumatologia, Università di Pisa

Segretario:

Silvana Zeni,

Reumatologia, Istituto Ortopedico Gaetano Pini, Milano

Tesoriere:

Sergio Castellini,

Studio Castellini Mercurio & Partners

Consiglieri effettivi:

Giovanni Minisola,

Reumatologia, Ospedale di Alta Specializzazione

“S. Camillo”, Roma

Daniele Diena, giornalista

Sandro Evangelisti, Gruppo Banca Fideuram

Fausto Salaffi, Reumatologia, Università Politecnica delle Marche, Ancona

IL COMITATO SCIENTIFICO

Ignazio Oliveri, Reumatologia, Ospedale Civ. di Potenza

Carlo Salvarani, Reumatologia, Ospedale Civ. di Reggio E.

Maurizio Cutolo, Reumatologia, Università di Genova

Gabriele Valentini, Reumatologia, II Università di Napoli

Marco Mattedi Cerinic, Reumatologia, Università di Firenze

Piercarlo Sarzi Puttini, Reumatologia, Ospedale Sacco, Milano

Andrea Doria, Reumatologia, Università di Padova

COLLEGIO REVISORI DEI CONTI

Presidente:

Michele Scillieri

Membri effettivi:

Gilberto Baj Macario

Mario Mainini



ONLUS riconosciuta giuridicamente
(Registrazione n°. 695, Prefettura di Milano)

*"Il grado di civiltà di un Paese si misura
da quanto investe in ricerca scientifica"*
(Renato Dulbecco, Nobel per la Medicina)

Quando le risorse non bastano basta poco per dare una mano

Sostieni la ricerca sulle malattie reumatiche
E' il modo migliore per assicurarsi un domani in salute
Per te e per i tuoi figli



**Fondazione Italiana
Ricerca Artrite**

Per eventuali donazioni
BANCA POPOLARE
COMMERCIO & INDUSTRIA
MILANO-PIAVE 2128
IBAN IT 17 D 0504801643 000000010088

oppure sul sito
www.firaonlus.it

Codice fiscale per 5xmille
97424570154

