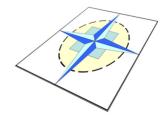


MIASTENIA esenzioni e farmaci



A CURA DI:

ASSOCIAZIONE MIASTENIA OdV

CON IL CONTRIBUTO

La stampa e la distribuzione di questa piccola guida fa parte dei progetti realizzati grazie ai fondi pervenuti all'Associazione Miastenia dall'erogazione annuale della quota 5x1000 IRPEF.

L'Associazione ringrazia vivamente chi le ha donato il proprio tempo, le ha regalato un sorriso ed un grazie, l'ha sostenuta con delle donazioni in denaro e destinato la quota del proprio 5x1000 IRPEF.

GRAZIE!!!

Segreteria organizzativa: Associazione Miastenia OdV - Padova

Segreteria scientifica: Dott. D. Marco Bonifati -

U.O. di Neurologia, Ospedale Ca' Foncello - Treviso

Progetto grafico: Andrea Pagetta - Padova

Per la riproduzione anche parziale del materiale si prega di chiedere autorizzazione all'Associazione Miastenia

DISTRIBUZIONE GRATUITA



MIASTENIA esenzioni e farmaci

Un utile vademecum da consultare e far conoscere al proprio medico di famiglia per essere il più possibile informati sul codice di esenzione per malattia rara e sui principi attivi dei farmaci che possono essere utilizzati e di quelli da evitare quando si è affetti da Miastenia.

MIASTENIA: MALATTIA RARA

Le malattie rare (MR) sono patologie spesso gravi e invalidanti, che colpiscono un numero ridotto di persone, con una prevalenza inferiore al limite stabilito a livello europeo di 5 casi su 10.000 abitanti. A causa della rarità, sono spesso difficili da diagnosticare e, a volte, prive di terapie specifiche.

Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base a dei criteri generali elencati nel Decreto legislativo 124/1998. Sono stati tenuti in considerazione, inoltre, due ulteriori specifici criteri: la difficoltà di formulare la diagnosi e la difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali spesso complesse. Un'attenzione particolare è stata posta alla difficoltà di diagnosi, proprio a causa della rarità e, quindi, della ridotta conoscenza anche da parte dei medici che non si occupano delle singole MR.

Dal 2001, con l'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, le persone affette da MR hanno diritto all'esenzione dal ticket.

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017, aggiornando e definendo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), cioè le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di un ticket, sposta la Miastenia dall'elenco delle malattie croniche e invalidanti a quello delle malattie rare.

Ogni Regione ha poi recepito il DPCM con un proprio DGR attuativo individuando i relativi Presidi e Registri regionali di riferimento.

RICONOSCIMENTO DELL'ESENZIONE

In presenza di una diagnosi di presunta miastenia (quindi di malattia rara inclusa nell'elenco di cui sopra), il medico specialista indirizza la persona interessata al Centro di Riferimento per la conferma diagnostica. Se confermata la miastenia, all'assistita/o verrà rilasciato il certificato di malattia rara.

Tale certificato ha durata illimitata e validità su tutto il territorio nazionale, e può essere rilasciato da un Presidio/Centro posto anche fuori

dalla regione di residenza. L'assistita/o può chiedere il riconoscimento dell'esenzione presso gli sportelli dell'azienda sanitaria locale di residenza, allegando la certificazione rilasciata dal Presidio della Rete, oltre ad un documento di identità in corso di validità e alla tessera sanitaria. Una volta ricevuto il certificato di esenzione per malattia rara, la/ il paziente ha diritto ad accedere, su tutto il territorio nazionale, alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei LEA.

Per le malattie rare non è riportato, per ora, un elenco dettagliato delle prestazioni esenti, in quanto si tratta di malattie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie diverse. Il medico specialista del Centro di diagnosi e cura dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei LEA, quelle necessarie e più appropriate alla specifica condizione clinica.

ESENZIONE PRESTAZIONI

Il nuovo codice di esenzione per prestazioni sanitarie e/o farmaci per la miastenia come malattia rara è:

"FRG101"

Da aprile 2018 ha sostituito il vecchio codice "034" che ha cessato la sua validità.

Il codice come malattia rara garantisce gratuitamente l'accesso a tutte le prestazioni di assistenza sanitaria, incluse nei LEA, efficaci ed appropriate per la diagnosi, cura e monitoraggio della malattia oltre che per la prevenzione di eventuali aggravamenti.

Si specifica che tale gratuità non ha niente a che fare con il pagamento del ticket (che varia da regione a regione e dalle ulteriori esenzioni che ogni regione può attuare, come l'esenzione per reddito), o nella differenza da pagare per l'acquisto di un farmaco non equivalente.

FARMACI E MIASTENIA*

Questo è un elenco di **principi attivi** che, stando alle conoscenze attuali, sono controindicati o permessi nella Miastenia.

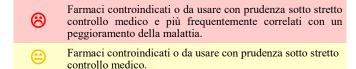
Questo elenco è stato predisposto dai medici dell'**Ospedale Regionale di Lugano** ed è stato elaborato considerando i dati comunemente riconosciuti in letteratura (vedi referenze a pag. 18) e anche su singoli casi riportati in letteratura (*case reports*).

Per buona parte dei principi attivi non vi sono, purtroppo, dati ed è soprattutto difficile fare un elenco soddisfacente di farmaci permessi. Se vorrete inviare suggerimenti utili al miglioramento di questo elenco o anche vostre esperienze sia negative che positive, potrete rivolgervi direttamente ai medici dell'Ospedale Regionale di Lugano.

(tel. 091 811 6750, email: farmacovigilanza@bluewin.ch)

Come Associazione Miastenia ci sentiamo in dovere di ringraziare pubblicamente i suddetti medici per averci messo a disposizione questo materiale. In particolare desideriamo ringraziare i Dottori R. Bertoli, C. Gobbi, E. Bernasconi, A. Cerny e C. Städler del "Servizio di Neurologia, Neurocentro della Svizzera Italiana" e del "Servizio di Consulenza sui Farmaci e Centro Regionale di Farmacovigilanza" dell'Ospedale regionale di Lugano.

L'elenco è strutturato raggruppando i classici gruppi farmacologici. Ogni principio attivo è preceduto da uno dei seguenti codici colorati:



Farmaci permessi.

Le

informazioni qui riportate sono esclusivamente redatte a scopo divulgativo e pertanto non devono essere usate per trarre indicazioni diagnostiche o terapeutiche di nessun tipo e per le quali si rimanda alla consultazione del medico specialista.

GRUPPI FARMACOLOGICI

Antibiotici	pag. 6
Anti-malarici	6
Anti-epilettici	7
Anti-aritmici	7
Anti-ipertensivi	8
Anti-parkinsoniani	
Mezzi di contrasto	8
Immuno-soppressivi / immuno-modulatori	9
Analgesici / anti-reumatici	9
Psicofarmaci	10
Emicrania, farmaci contro l'	
Anti-concezionali / ormoni	11
Allergia / mal d'auto / mal di mare	11
Osteoporosi, cura e prevenzione	11
Tosse, sedativi per la	12
Farmaci urologici	12
Lassativi, farmaci gastrointestinali	12
Anti-acido, farmaci gastrointestinali	13
Anti-diarroici, farmaci gastrointestinali	13
Anti-emetici, farmaci gastrointestinali	13
Anestetici	
Anti-coagulanti / anti-aggreganti	14
Farmaci oftalmici	15
Altri farmaci	15
Vaccini	16
Consigli	16
Letteratura	17

ANTIBIOTICI



Aminoglicosidi

- » Neomicina
- » Gentamicina
- » Streptomicina



Ampicillina (alte dosi) Aminoglicosidi

- Amicacina
- » Kanamicina
- » Paromomicina
- » Tobramicina

Bacitracina

Clindamicina

Fluorochinoloni

- » Ciprofloxacina
- » Levofloxacina
- » Moxifloxacina
- » Norfloxacina
- » Ofloxacina
- » Perfloxacina
- » Trovafloxacina

Imipenem / Cilastina

Lincomicina

Macrolidi

- » Azitromicina
- » Claritromicina
- » Eritromicina
- » Telitromicina

Penicillina (alte dosi)

Piperacillina / Tazobactam¹

Polimixina = colistina

Sulfamidici

Tetracicline

- » Doxiciclina
- » Minociclina



Ampicillina (medie dosi)

Cefalosporine Cloranfenicolo

Etambutolo Isoniazide

Metronidazolo

Miambutolo Nalidixina Nitrofurani

Penicillina (medie dosi)

Rifampicina

Vancomicina

Per Azactam, Daptomicina, Linezolide non ci sono in letteratura dati disponibili.

ANTI-MALARICI



Cloroquina¹

Chinino



Mefloquina

Pirimetamina+Sulfadoxina

Per Atovaquone+Proguanile non ci sono in letteratura dati disponibili.

¹Riportati alcuni casi di Miastenia (ref. 1).

¹Può provocare Miastenia autoimmune!

a cura di A.M. Associazione Miastenia OdV

ANTI-EPILETTICI			
	Fenitoina	Trimetadione ¹	
	Barbiturici Benzodiazepine ² Etosuccimide Carbamazepina ³	Gabapentina ^{3, 4} Oxcarbamazepina ⁴ Paraldeide Parametadione	
	Acido valproico Lamotrigina	Levetiracetam Topiramato	

Gli anti-epilettici, in generale, presentano rischio basso.

ANTI-ARITMICI (farmaci cardiaci)			
	Betabloccanti Chinidina	Procainamide	
	Anestetici locali » Lidocaina » Xilocaina Calcio-antagonisti » Felodipina » Nifedipina » Verapamile	Ajmalina Bretilio (dosi elevate) Clonidina Mexiletina Propafenone Trimetafano	
	Digitale	Nitroglicerinici	

¹Salvo eccezioni, non più in uso. Può provocare Miastenia su base autoimmune.

²Possono essere somministrate a basse dosi sotto stretta sorveglianza.

³Riportati alcuni singoli casi di Miastenia (rif. 1).

⁴Rischio basso.

ANTI-IPERTENSIVI



Betabloccanti



Calcio-antagonistiBenzotiadiazina» FelodipinaCaptoprile» NifedipinaIdroclorotiazide» VerapamileReserpina



Altri ACE-inibitori ATII-antagonisti (sartani) Furosemide Metildopa Spironolattone

I diuretici sono ammessi se non causano ipo-fosfatemia e ipo-potassemia.

Per gli ACE-inibitori ci sono alcune voci discordanti.

ANTI-PARKINSONIANI



Amantadina Prociclide Triexifenidile



Dopaminergici diretti

L-Dopa

MEZZI DI CONTRASTO



Iodati1

Gadolinio

¹Alcuni case reports (ref.2)

¹Rischio basso.

IMMUNO-SOPPRESSIVI / IMMUNO-MODULATORI Alfa-Interferone¹ Interleuchina-2¹ Acido micofenolico² Tacrolimus² Ciclosporina² Azatioprina³

I **corticosteroidi** possono migliorare la malattia, ma è possibile un forte aumento dei sintomi nelle prime tre settimane di cura. Sono permesse sporadiche singole dosi, per esempio in caso di stati anafilattici.

³Riportati singoli casi di peggioramento della Miastenia in caso di reazione da ipersensibilità al farmaco.

ANALGESICI / ANTI-REUMATICI			
	Cloroquina ¹	D-penicillamina ¹	
	Buprenorfina ² Chetoprofene Codeina ² Colchicina Fentanyl ² Idromorfone ²	Meperidina ² Metamizolo Morfina ² Ossibutinina ² Resoquina Tiopronina	
	Acido acetilsalicilico Diclofenac e altri FANS Paracetamolo	Flufenamina Pentazocina Sali d'oro	

I **corticosteroidi** possono migliorare la malattia, ma è possibile un forte aumento dei sintomi nelle prime tre settimane di cura. Sono permesse sporadiche singole dosi, per esempio in caso di stati anafilattici.

¹Può provocare Miastenia autoimmune.

²Usati nella terapia immuno-modulatoria di base della Miastenia; sono descritti alcuni casi di Miastenia (ref. 1).

¹Può provocare Miastenia autoimmune.

²Prudenza perlomeno se in presenza di problemi respiratori. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi possono potenziarne l'azione.

PSICOFARMACI (antidepressivi, ipnotici, neurolettici) Diazepam Litio Aloperidolo Droperidolo Anfetamine Flupentixol Antidepressivi triciclici¹ Levomepromazina Benzodiazepine^{2, 3} Promazina Reboxetina⁴ Clordiazepossido Clopixol = Zuclopentixol Zolpidem^{5, 3} Zalepton³ Clorpromazina Clorprotissene Zopiclon³ Difenidramina Antidepressivi tetra ciclici Antidepressivi SSRI Idrato di cloralio » Mianserina » Maprotilina

EMICRANIA (farmaci contro l') Betabloccanti Calcio-antagonisti Eletriptan¹ Acido valproico

¹Amitriptilina possibile ma solo sotto sorveglianza.

²Ad eccezione del Diazepam: a piccole dosi, in assenza di insufficienza respiratoria la somministrazione è possibile sotto sorveglianza.

³Solo un dato in letteratura di controindicazione d'uso in caso di Miastenia.

⁴Descritti alcuni casi di Miastenia.

⁵Secondo esperienza clinica, utilizzabile a dosaggi bassi e sotto stretta sorveglianza.

¹Riportato un solo dato in letteratura di Miastenia.

ANTI-CONCEZIONALI / ORMONI



ACTH Levonorgestrel (impianto) Tiroxina (ormoni tiroidei)¹ Tri-iodotironina Ossitocina

Per i **contraccettivi orali** vi sono rare segnalazioni negative. Usare preparati a basso dosaggio. Evitare se possibile i progestinici in genere.

I **corticosteroidi** possono migliorare la malattia, ma è possibile un forte aumento dei sintomi nelle prime tre settimane di cura. Sono permesse sporadiche singole dosi, per esempio in caso di stati anafilattici.

ALLERGIA / MAL D'AUTO / MAL DI MARE



Antistaminici

OSTEOPOROSI (cura e prevenzione)

Da evitare. Sono permesse singole dosi sporadiche.

OSILOI	OROSI (cuia e pievenzione)
	Risedronato ¹



Calcio

Vitamina D

¹Se necessario, usare con prudenza.

¹Riportati alcuni case reports.

TOSSE (sedativi)



Guaifenesina

In generale sono da evitare.

¹Sono permesse singole dosi sporadiche.

FARMACI UROLOGICI



Darifenacin Fesoterodina Oxibutinina Solifenacino Tolterodine Trospio

LASSATIVI (farmaci gastrointestinali)



Sali di magnesio lassativi¹



Lassativi osmotici: sali purganti

- » Solfato di magnesio
- » Sale inglese
- » Idrossido di magnesio

Lassativi per perdita di potassio



Bisacodil Grani di lino Lassativi osmotici: Zuccheri non assorbilili

- » Lattulosio
- » Mannitolo
- » Movicol

Altri lassativi

- » Agar
- » Crusca
- » Mucillagini
- » Psillo

Olio di paraffina

Supposte di glicerina

¹L'ipermagnesemia può compromettere la trasmissione neuromuscolare.

ANTI-ACIDO (farmaci gastrointestinali) Contenenti magnesio¹ Cimetidina Sucralfato

ANTI-DIARROICI (farmaci gastrointestinali)



Bioflorin®¹ Loperamide $Perenterol \\ \mathbb{R}^1$

ANTI-EMETICI (farmaci gastrointestinali)



Ematina (ipecacuana sciroppo)

 $Metoclopramide^1\\$

Droperidolo



Altri antiemetici

» Alizapride

» Domperidone

¹L'ipermagnesemia può compromettere la trasmissione neuromuscolare.

¹Attenzione con antibiotici.

¹Dall'esperienza clinica frequenti intolleranze.

a cura di A.M. Associazione Miastenia OdV

ANESTETICI			
	Curaro e derivati Procaina	Succinilcolina	
	Anestetici locali ¹ Etere Gallamin	Ketamina Metossifluorano	
	Anestetici locali ² » Lidocaina » Tetracaina » Carbocaina » Mepivacaina	Alotane Atracurium ³ Gas esilarante	

¹Somministrati i.v. o ad alte dosi.



Per Clopidogrel non ci sono dati disponibili in letteratura.

²Permessi nelle quantità richieste per piccoli interventi odontoiatrici o chirurgici.

³Con riserva.

FARMACI OFTALMICI



Gocce per occhi contenenti:

- » Betabloccanti
- » Cocaina
- » Ecotiofato

- » Polimixina
- » Proparacaina
- » Proximetacaina
- » Tropicamide

ALTRI FARMACI



Allopurinolo¹ Anticolinergici

- » Atropina
- » Clidinio
- » Darifenacin
- » Ioscina
- » Metixene
- » Ossibutinina
- » Prociclide

Anticolinergici (segue)

- » Scopolamina
- » Solifenacino
- » Tolterodine
- » Trospio

Farmaci contenenti magnesio² Orfenadrine

Tossina botulinica



Acido nicotinico³ Acipimox³

Anti-tossina tetanica

Aprotinin Carnicina

Deferoxamine

Efedrina

Ergonovine

Gemfibrozil³ Ipilimumab

Lattato (i.v.)

Lattato di sodio

Patch di nicotina

Pyrantel (antielmintico)

Ribavirin

Rilassanti muscolari

- » Metocarbamolo
- » Tizanidina
- » Tolperison

Ritonavir (inibitori proteasi antiretrovirali)

Statine⁴ Trientine



Inibitori colinesterasi⁵

¹Se usato con Azatioprina.

²L'ipermagnesemia può compromettere la trasmissione neuromuscolare.

³Alcuni casi di Miastenia.

⁴Alcuni *case reports* in letteratura di esacerbazione della Miastenia.

⁵Attenzione al sovradosaggio.

a cura di A.M. Associazione Miastenia OdV



Riserve d'ordine generale sulle vaccinazioni per possibilità teorica di attivare in modo aspecifico il sistema immunitario e causare riattivazione della malattia.

Attenzione: nei pazienti immuno-soppressi la protezione del vaccino può essere diminuita. Eseguire un controllo sierologico della risposta al vaccino dopo 6 settimane.

CONSIGLI

Evitare bevande contenenti amaricante (estratto di china): china, acqua brillante, acqua tonica bitter, crodino, ecc.

Evitare consumo di cocaina.

Evitare i prodotti a base di liquirizia.

¹Controindicati nei pazienti immuno-soppressi.

²Con prudenza nei pazienti immuno-competenti.

³Rarissimi *case reports* di Miastenia o suo peggioramento dopo vaccino, valutare accuratamente l'indicazione al vaccino nei pazienti già affetti da Miastenia.

⁴Ad eccezione del vaccino per il colera.

LETTERATURA

- 1. Kompendium, Documed, 2012 (accesso online febbraio 2012).
- 2. Fluoroquinolone-Associated Myasthenia Gravis Exacerbation, Drug Saf 2011; 34 (10): 839-847
- 3. Drugs that may unmask or exacerbate myasthenia gravis, UpToDate 2012, www.uptodate.com.
- 4. Drug-induced myasthenia gravis, Drugex® Consults, April 26, 2011,1974-2011 Thomson MICROMEDEX, www.thomsonhc.com
- 5. Scheda con farmaci da evitare nella miastenia, Associazione Italiana per la lotta contro la miastenia, Istituto Besta Milano.
- 6. Billier J, Iatrogenic Neurology, 1998, Butterworth-Heinemann.
- 7. Nicolle MW, Myasthenia gravis, The Neurologist, 2002, 8:2-21.
- 8. Wittbrodt ET, Drugs and Myasthenia Gravis, An Update, Arch Intern Med, 1997, 157:399-408.
- 9. Buettner UW, Myasthenia gravis und.. (2. Teil): Therapie. Schweiz Med Forum, 10. September 2003, Nr 37.
- 10. Ricciardi R, Fontana G.P, Vivere la miastenia, Franco Angeli, 2002, 100-102.
- 11. Köhler W, Sieb JP, Myasthenia Gravis, 2003, 2. Auflage, Science Uni-med.
- 12. Sanders DB, Continuum, Myasthenia gravis, 1999, Lipincott William & Wilkins.
- 13. Janzen RWC, Basistherapie der Mysthenie-Azetylcholinesterasehemmer, Akt Neurologie 25 (1998) S42-S45.
- 14. Pascuzzi RM, Medications and myasthenia gravis, October 2000, www.mgfaproduction.org/hp_medicationsandmg.cfm



A. M. Associazione Miastenia OdV

Registro delle O.d.V. Veneto: PD0707

Registro Associazioni Comune di Padova: 984

Codice Fiscale: 92085440284

www.assmiastenia.it

Si può contattare l'Associazione Miastenia:

- tramite posta elettronica alle e-mail: segreteria@assmiastenia.it, info@assmiastenia.it
- diventando nostro amico in Facebook: cerca Associazione Miastenia Padova

Si può sostenere l'Associazione Miastenia:

- donando un po' del proprio tempo libero diventando volontario A.M.
- facendo conoscere l'A.M.
- attraverso donazioni in denaro, che sono deducibili nella dichiarazione dei redditi: c/c postale Banco Posta IBAN: IT14 T076 0112 1000 0001 5696 354
- scegliendo di devolvere il "5x1000" all'A.M.

Nella dichiarazione dei redditi puoi destinare all'A.M. la quota del TUO 5x1000 IRPEF inserendo il Codice Fiscale **92085440284** nel riquadro "Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale ..di cui all'art. 10, c.1, lett. a) del d.lgs. 460/1997"

Visto il dilagare delle truffe, Associazione Miastenia informa che

le raccolte fondi sono realizzate **SOLO** da volontari muniti di tesserino di riconoscimento con logo dell'Associazione ed in occasioni di manifestazioni o feste.

Si prega di diffidare di persone che chiedono soldi per conto di Associazione Miastenia, senza le dovute autorizzazioni della stessa, e di segnalare tempestivamente tali situazioni.

