

Numero 15 - 2014

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, S1/LE

Speciale Meeting Agora

I prodigi della stampa 3D

Social Media e Informazione sul sistema salute

SpA Days: giornate di sensibilizzazione sulla Spondilite

SOMMARIO

- 3 Speciale Meeting Agora
- 5 Focus sulle raccomandazioni EULAR
- 7 Tre domande a Donato Pentassuglia
- 10 Come si riproduce la cartilagine in laboratorio. I prodigi della stampa 3D
- 12 Social Media e informazione sul sistema salute
- 14 Non c'è futuro senza ricerca. La voce di Pro Test Italia
- 16 Notizie dalla Francia: le ultime da ACS France
- 18 Campagna di raccolta del farmaco scaduto
- 20 AIFA-EUPATI: nuova partnership per l'empowerment dei pazienti
- 21 Intervista a Silvano Berio, EUPATI mentor in Italia e Malta
- 23 SpA Days: giornate di sensibilizzazione sulla Spondilite

EDITORIALE

A lavoro per il Piano Nazionale della Cronicità

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Il 12 ottobre abbiamo celebrato la Giornata Mondiale delle malattie reumatiche, definite dall'OMS prima causa di dolore e disabilità in Europa. Per affrontare queste malattie, croniche e invalidanti, è importante adottare politiche socio sanitarie che sostengano il paziente con interventi medici e di assistenza. La

nostra Sanità sta cercando nuove soluzioni che portino benefici concreti al malato in un contesto di congruo impiego delle risorse economiche e un segno di questo tentativo è rappresentato dal fatto che APMAR sia stata chiamata dal Ministero della Salute a far parte del tavolo per la redazione del "Piano Nazionale della Cronicità". Si tratta di un documento, mai elaborato prima, previsto dal Patto per la Salute 2014-2016, che dovrà essere approvato entro il 31 dicembre 2014 dalla Conferenza Stato-Regioni. Il contributo di APMAR a questa nuova significativa iniziativa del Ministero della Salute, rappresenta un importante riconoscimento per il nostro impegno e per la nostra competenza in materia di cronicità. Si tratta di una grande opportunità per migliorare la qualità dell'assistenza e della vita delle persone, e la capacità di risposta da parte del SSN ai bisogni reali dei pazienti e di tutti i cittadini. Tra i tanti temi di discussione siamo lieti sia stato incluso quello dell'Artrite Reumatoide e Artrite Idiopatica Giovanile, tante volte sottovalutato e poco considerato. Abbiamo già partecipato alla prima riunione del tavolo per il Piano Nazionale della Cronicità lo scorso 22 settembre a Roma e presto vi daremo conto degli sviluppi di questa preziosa operazione.

Intanto, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie reumatiche, abbiamo lanciato un appello affinché venga seguita la strada, già consolidata in altri Paesi, che ha portato alla valorizzazione della figura dell'infermiere specialista in reumatologia, una figura centrale, che affianca il reumatologo nella gestione del percorso assistenziale. La collaborazione tra paziente, reumatologo e infermiere specializzato, in un periodo di tagli e riduzioni dei budget, assume un nuovo valore: le relazioni, la partecipazione responsabile e l'aggregazione di diversi attori sul campo possono davvero rispondere alla diminuzione delle risorse finanziarie globali.

Anche di questo abbiamo parlato in un importante meeting internazionale di cui vi diamo ampio resoconto nelle pagine che seguono, una tre giorni che ha avuto luogo a Polignano dal 26 al 28 Settembre e che ha visto svolgersi in Italia la riunione annuale di Agora, la piattaforma europea delle associazioni dei cittadini con malattie reumatiche e muscolo scheletriche del sud Europa. Questo evento, alla cui organizzazione abbiamo attivamente collaborato in qualità di soci di Agora, ci ha dato la possibilità di confrontare esperienze, attività, imparare da esperti e da pari. Soprattutto, ci ha confermato, ancora una volta, come l'esperienza dei pazienti possa incidere sulle politiche sociali.

Speciale Meeting Agora

Dal 26 al 28 settembre, come vi avevamo preannunciato lo scorso numero, si è svolto in Italia, a Polignano, il meeting annuale di Agora, la piattaforma europea delle associazioni di pazienti del sud Europa. Apmar, tra i soci di Agora e unica associazione dei pazienti italiana aderente, ha partecipato in prima persona alla organizzazione, specialmente attraverso l'impegno diretto di un membro del board di Agora, Responsabile per le relazioni internazionali di APMAR, **Adriana Carluccio**.

Antonella Celano, Presidente APMAR, non poteva che fare gli onori di casa, augurando a tutti gli ospiti un caloroso benvenuto in Italia e illustrando loro le numerose attività



Antonella Celano, Presidente APMAR

realizzate dall'associazione nel corso dell'ultimo anno.

L'evento ha visto la partecipazione di 45 delegati provenienti da Bulgaria, Serbia, Cipro, Romania, Montenegro, Fyrom, Grecia, Malta, Spagna, Francia, Creta, Croazia e Italia. Due le tematiche principali al centro del confronto: come sviluppare un piano d'azione nazionale per le malattie reumatiche e muscoloscheletriche e come reclutare nuovi membri per le associazioni.

Vi riportiamo di seguito le testimonianze di alcuni dei protagonisti del Meeting internazionale.



Souzi Makri, Presidente Agora

"Il meeting 2014 di Agora è stato un successo. Abbiamo avuto una partecipazione maggiore rispetto ai due precedenti meeting annuali e soprattutto, abbiamo avuto la possibilità di far dialogare attivamente i membri della piattaforma. Credo che abbiamo raggiunto i nostri obiettivi di informare, educare i membri delle nostre organizzazioni".

I membri del board di Agora ed in particolare la Presidente

e Codruta Zabalán (Romania League Against Rheumatism), hanno illustrato a tutti i partecipanti il progetto "Partners in Treatments" un percorso partecipato di self management che aiuta i pazienti a saper comunicare in maniera efficace con i propri medici. Il corso, che educa i pazienti a diventare partner dei professionisti della salute nel loro percorso di cura, è ideato per essere realizzato e replicato anche da tutte le Associazioni affiliate ad Agora nei loro rispettivi territori.

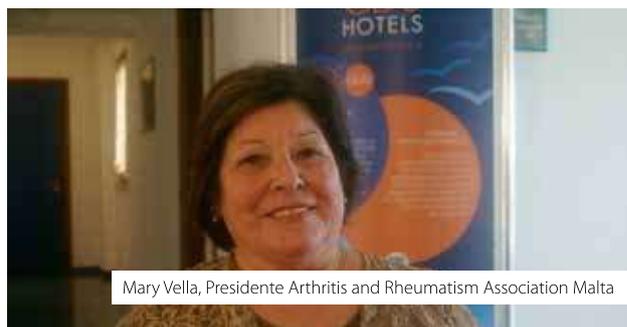
In rappresentanza della Reumatologia italiana è intervenuto il prof. Giovanni Lapadula che ha spiegato ai presenti l'importanza della creazione delle reti reumatologiche che possano garantire tempestività ed equità di accesso alle



Giovanni Lapadula, Direttore reparto di Reumatologia universitaria dell'Ospedale Policlinico di Bari e Presidente Osservatorio Epidemiologico GISEA.

prestazioni, appropriatezza di trattamento e continuità del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale per le più gravi malattie reumatiche, come artrite reumatoide, spondilite anchilosante, connettiviti e vasculiti.

L'Associazione "Arthritis and Rheumatism" di Malta è stata la prima aderente ad Agora ad aver replicato sul suo territorio il corso sul self management per i pazienti con artrite reumatoide e il meeting di Agora è stato il giusto palcoscenico per presentare a tutti i presenti i risultati dell'iniziativa. "Il self management - ha spiegato la Presidente maltese Mary Vella, è un tema importante non solo per chi ha una patologia reumatica ma per tutti i cittadini. Il nostro corso ha visto la partecipazione di dodici pazienti che sono motivati a raggiungere dei piccoli ma importantissimi obiettivi ogni giorno in termini di dieta, comunicazione con la famiglia e con i dottori. Grazie ad Agora abbiamo coinvolto il Governo che ci ha seguito per tutto il nostro percorso. Il corso è stato tenuto



Mary Vella, Presidente Arthritis and Rheumatism Association Malta

da pazienti nostri associati che avevano avuto la possibilità di frequentare i corsi di Agora "Train the trainers" finalizzati alla formazione dei "pazienti esperti - formatori".

L'olandese Maarten De Wit, trentacinque anni di esperienza nelle organizzazioni di pazienti con malattie reumatiche



Maarten De Wit, Tools to Use

a livello europeo, ci spiega perché è importante che ci sia una organizzazione come Agora che mette insieme tutte le Associazioni di pazienti del sud dell'Europa.

"Ci sono numerose differenze tra i Paesi del nord Europa e quelli del sud Europa: economiche, disponibilità dei trattamenti, attitudini dei pazienti che, specialmente in alcuni Paesi del sud, sono molto passivi rispetto ad altri nei loro rapporti con i medici e con i professionisti della salute. Proprio per l'esistenza di questi ritardi, grazie ad esperienze come quella di Agora è possibile identificare quali sono le strategie e le soluzioni per cambiare rotta. È importante soprattutto l'opera di educazione dei pazienti che Agora compie per aiutarli a sentirsi responsabili del loro percorso di cura, meno distanti dai medici, per diventare attivi e consapevoli. In questi tre anni sono stati fatti grandi passi avanti da tutte le organizzazioni aderenti, ora c'è molta più professionalità, siamo cresciuti con il fundraising e stiamo diventando molto meno dipendenti dall'esempio dei Paesi del Nord Europa".

"Sono molto contento di essere stato in Italia e aver partecipato a questa importante occasione per condividere momenti di



Marios Kouloumas Presidente CYPLAR, Lega Ciprota contro le malattie reumatiche

formazione, scambiare esperienze e discussioni. Siamo tutte Associazioni che affrontano le stesse sfide ed è di assoluto beneficio per tutti noi ascoltare le testimonianze degli altri. In questo momento a Cipro stiamo affrontando il problema dell'accesso alle cure e della qualità dei trattamenti, entrambi peggiorati a causa della crisi economica dell'Europa. Abbiamo realizzato una campagna destinata principalmente ai politici per far comprendere loro l'importanza dell'accesso alle cure

e i benefici, anche economici, che ci possono essere nel trattare le persone in tempo e con i trattamenti appropriati. Le nostre parole d'ordine sono "equità, tempestività e qualità", ed è questa esperienza che ho potuto condividere con gli altri per farla diventare utile in altre realtà e contemporaneamente migliorarla con l'aiuto di tutti."

Uno dei contributi forniti ai partecipanti del meeting di Agora è stato quello di "Fit for work Europe", un'associazione di stakeholder, enti pubblici, aziende private, ONG ed organizzazioni di pazienti nata per diffondere l'importanza della diagnosi precoce e di un trattamento efficace per le patologie muscolo-scheletriche.

"La nostra attenzione - ha spiegato il Direttore Esecutivo Antonella Cardone - è rivolta all'impatto delle patologie



Antonella Cardone, Direttore esecutivo per Fit for Work Europe

reumatiche e muscoloscheletriche sul mondo del lavoro. Occorrono maggiori investimenti nel settore sanitario per promuovere pratiche di intervento precoce, solo così è possibile garantire che le persone affette da queste patologie possano entrare e rimanere nel mondo del lavoro in tutta l'UE e nel mondo."

Tra i numerosi ospiti istituzionali intervenuti, il meeting ha registrato la presenza del Ministero della Salute della Spagna



Paloma Casdo-Durandes, Ministero della Salute della Spagna

che attraverso la sua rappresentante Paloma Casdo-Durandes, ha illustrato la strategia spagnola per le patologie reumatiche e muscoloscheletriche. "La strategia intrapresa dalla Spagna attraverso il suo Ministero per la Salute, ha spiegato la Casdo-Durandes, rappresenta un nuovo corso in cui il paziente è posto al centro del sistema". Tra le best practices presentate durante il convegno, figurano un percorso di partecipazione per permettere un dialogo costante tra tutti gli stakeholders del sistema salute, un Educational program per il miglioramento della cura personale; una "back school" per generare nella popolazione un miglioramento educativo; un programma di

sostegno per i periodi di interruzione dal lavoro e interventi specifici per la popolazione affetta da fibromialgia, osteoporosi e artrite reumatoide. Durante le giornate si sono svolti diversi workshop tenuti da specialisti su alcuni temi chiave: condivisione di best practices nella pianificazione strategica, scambio di informazioni sulla situazione dei diversi Paesi; "cosa possiamo fare insieme" per diffondere i migliori standard di cura attraverso materiali informativi; le raccomandazioni di EULAR per il management non farmacologico dell'artrosi dell'anca e del ginocchio; reclutare nuovi membri e volontari.



Tiziana Nava Liaison office Italian European League Against Rheumatism EULAR

Focus sulle raccomandazioni EULAR



Nel corso del meeting di Agora ha avuto luogo un workshop condotto da Tiziana Nava del Liaison office Italian European League Against Rheumatism EULAR. Il seminario è stato incentrato sull'approfondimento delle 11 raccomandazioni per la gestione non-farmacologica dell'artrosi dell'anca e del ginocchio, pubblicate online sulla rivista Annals of Rheumatic Diseases dall'EULAR e risultato del lavoro di una task force multidisciplinare di 21 esperti di dieci Nazioni, rappresentate da diverse figure professionali composte da infermieri, terapisti

occupazionali, fisioterapisti, reumatologi, chirurghi ortopedici, medici di medicina generale, psicologi, dietologi, epidemiologi clinici e pazienti. Il documento, risultato di una valutazione della letteratura disponibile, ha consentito la messa a punto di undici raccomandazioni evidence-based per la gestione non-farmacologica dell'OA di anca e ginocchio.

"Il focalizzarsi sulla persona nella sua individualità in rapporto all'ambiente in cui vive e lavora, grazie alla presenza dei pazienti nel gruppo di lavoro - ha spiegato Tiziana Nava -, ha consentito di analizzare i modelli concettuali che cercano di spiegare il processo che conduce dallo stato di salute, inteso come benessere non solo fisico ma anche mentale e sociale. La ricerca infatti ha

segue a pag. 6

Numero 15 - 2014

morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.

Chiuso il 16/06/2014



REDAZIONE

Antonella Celano (Presidente APMAR)
Serena Mingolla (Direttore Morfologie)
Raffaella Arnesano
Adriana Carluccio
Luisa Lo Mazzo
Francesco Rioldino

COMITATO SCIENTIFICO

Francesco Paolo Cantatore | Reumatologo - Foggia
Luca Cimino | Oculista - Reggio Emilia
Giovanni Corsello | Pediatra - Palermo
Gianfranco Ferraccioli | Reumatologo - Roma
Rosario Foti | Reumatologo - Catania
Mauro Galeazzi | Reumatologo - Siena
Massimo Galli | Infettivologo - Milano
Roberto Giacomelli | Reumatologo - L'Aquila
Paolo Gisondi | Dermatologo - Verona
Florenzo Iannone | Reumatologo - Bari
Giovanni Lapadula | Reumatologo - Bari
Giovanni Minisola | Reumatologo - Roma
Maurizio Muratore | Reumatologo - Lecce
Ignazio Olivieri | Reumatologo - Potenza
Giuseppe Luigi Palma | Psicologo
Leonardo Punzi | Reumatologo - Padova
Luigi Sinigaglia | Reumatologo - Milano
Matteo Sofia | Pneumologo - Napoli
Enrico Strocchi | Cardiologo - Bologna
Roberto Viganò | Ortopedico - Milano

eseguito una rivalutazione del danno articolare, come incidenza dello stesso, in una visione più allargata che comprendesse l'ambito bio-psico-sociale."

La modalità della presa in carico della persona secondo questa lettura deve essere individualizzata mentre le figure appartenenti al team multidisciplinare devono affrontare non solo gli esiti della patologia, ma anche i fattori di rischio (come età, sesso, comorbidità, obesità e fattori meccanici avversi), la restrizione delle attività quotidiane, la partecipazione alla vita sociale, la qualità della vita, i desideri e le aspettative dell'individuo.

"Il presupposto per avviare un'informazione che consenta alla persona di conoscere la malattia ed i fattori di rischio ad essa correlati è la valutazione della persona e dei suoi stili di vita relativi al quotidiano: famiglia, lavoro, hobby. Questa analisi permette l'adozione di giusti accorgimenti che devono essere concordati con la persona al fine di ottenere una totale aderenza al programma terapeutico."

Obiettivo è la riduzione del dolore associato all'OA e l'incremento della mobilità. A tal fine, accanto all'esecuzione di esercizi effettuati con il fisioterapista, in gruppo e autonomamente al proprio domicilio, si affianca l'educazione alla perdita di peso, all'impiego di calzature confortevoli, ausili per la deambulazione, la domotica e la tecnologia automobilistica. È importante che gli esercizi a casa proposti vengano inseriti in un piano di lavoro quotidiano secondo una tempistica chiara e fissa, che segua le abitudini della persona.

Al fine di intervenire in modo significativo per un opportuno cambiamento dello stile di vita, le persone con OA all'anca o al ginocchio dovrebbero essere sottoposte a un programma individualizzato di intervento, basato su obiettivi a breve e a lungo termine, piani di intervento, con visite periodiche di controllo e possibilità di rivalutare il programma in corso.

Le linee guida EULAR considerano anche il rientro lavorativo: alle persone con OA, a rischio di disabilità, deve essere favorita la ripresa lavorativa con un tempestivo intervento riabilitativo, anche questo basato su protocolli definiti.

In sintesi, le raccomandazioni EULAR sono le seguenti:

1. Nei soggetti con OA all'anca o al ginocchio, la valutazione iniziale deve essere improntata ad un approccio biopsicosociale che includa, tra gli aspetti principali;
 - a. lo stato fisico (dolore, fatica, qualità del sonno, postura, peso, ecc)
 - b. le attività quotidiane
 - c. la partecipazione sociale (lavoro/istruzione, ruolo sociale)
 - d. l'umore
 - e. i bisogni di educazione alla salute, le convinzioni sullo stato di salute e la motivazione all'autogestione.
2. Il trattamento dell'OA dell'anca e del ginocchio dovrebbe essere individualizzato secondo i desideri e le aspettative dell'individuo, la localizzazione dell'OA, i fattori di rischio (come età, sesso, comorbidità, obesità e fattori meccanici avversi), la presenza di infiammazione, la severità delle modificazioni strutturali,

il livello di dolore e di restrizione delle attività quotidiane, la partecipazione alla vita sociale e la qualità della vita;

3. Tutti i soggetti con OA dell'anca o del ginocchio dovrebbero essere sottoposti ad un piano di intervento individualizzato che includa, nello specifico, interventi a favore dell'informazione sull'OA, di indirizzo ad un regime individualizzato di attività fisica regolare nonché ad una riduzione del peso, se in sovrappeso o obesi;

4. In presenza di raccomandazioni a favore del cambiamento dello stile di vita, i soggetti con OA all'anca o al ginocchio dovrebbero essere sottoposti ad un programma individualizzato di intervento, basato su obiettivi a breve e a lungo termine, piani di intervento, con visite periodiche di controllo e possibilità di aggiustare il programma in corso;

5. Per essere efficaci, i programmi di informazione sull'OA dovrebbero indirizzarsi in modo specifico a chiarire la natura dell'OA, le sue cause, le conseguenze di questa condizione e la prognosi. Tali conoscenze dovrebbero essere sempre ricordate e sviluppate nel corso delle visite di follow-up, magari con l'accompagnamento di materiale stampato o multimediale (a seconda del gradimento del paziente);

6. La scelta delle modalità di apprendimento allo svolgimento di attività fisica ad hoc dovrebbe sempre tener conto delle preferenze del paziente (sessioni individuali o in classe) ed essere improntata allo svolgimento frequente di esercizi ad intensità moderata, in congiunzione con il normale svolgimento delle attività quotidiane;

7. Tra gli esercizi quotidiani che dovrebbero essere svolti dai soggetti affetti da OA all'anca o al ginocchio non dovrebbero mancare quelli di rafforzamento muscolare di entrambe le gambe (esercizi sostenuti isometrici), assieme a quelli aerobici e di stretching;

8. L'educazione alla perdita di peso dovrebbe basarsi su un regolare automonitoraggio del peso corporeo, l'incremento di attività fisica, l'osservanza di un regime dietetico strutturato, la riduzione dell'assunzione di grassi (soprattutto quelli saturi) e di zuccheri, la limitazione all'uso di sale, l'aumento dell'introito alimentare di frutta e verdura, la limitazione della grandezza delle porzioni, l'osservanza di programmi di educazione alimentare e la focalizzazione su eventuali disturbi comportamentali legati all'assunzione smodata di cibo;

9. Si raccomanda l'impiego di calzature confortevoli;

10. Non si deve trascurare l'opportunità di ricorrere, se necessario, ad ausili alla deambulazione, alla domotica e alla tecnologia automobilistica per la riduzione del dolore associato all'OA e la riduzione della mobilità;

11. Il ritorno al lavoro delle persone con OA, a rischio di disabilità, deve essere favorito con interventi di counselling sui fattori modificabili legati all'attività lavorativa quali il cambiamento di comportamenti sul lavoro (mansioni e orario), l'uso della tecnologia di assistenza, la modifica della propria postazione di lavoro e il supporto dai superiori, dai colleghi e dalla famiglia

Tre domande a Donato Pentassuglia

di Raffaella Arnesano



Alla giornata di avvio del Meeting Agora ha preso parte l'Assessore Regionale alla Sanità, Donato Pentassuglia.

Quanto è importante per le istituzioni lavorare insieme alle associazioni di pazienti per migliorare la qualità dei servizi offerti?

Il rapporto che la politica riesce ad instaurare con le associazioni è determinante. Partiamo dal presupposto che in un paese moderno non esistono delle verità assolute e che anche la medicina non è una scienza assoluta. Oggi, il vero problema, o meglio la vera sfida è quella di interpretare il bisogno e spesso il disagio del paziente. Quando si parla di "presa in carico" di una persona non possiamo pensare di riferirci solo all'aspetto tecnico scientifico, se pur fondamentale, ma dobbiamo necessariamente tener presente tutto ciò che ruota attorno ad un essere umano, la sua sofferenza, la sua vita, la sua famiglia. Per lo sviluppo di questo nuovo approccio il ruolo delle associazioni è importantissimo poiché trasmettono conoscenza tramite l'esposizione e la condivisione del "punto di vista" del paziente. Un punto di vista che fa emergere una serie di criticità e determina la messa in evidenza dell'evoluzione delle patologie. Bisogna lavorare tutti nella stessa direzione, ognuno con la propria competenza, e fare in modo che i problemi vengano affrontati seriamente.

Si parla sempre più spesso dell'urgenza di razionalizzare le spese, quali sono le prospettive per la Sanità Pugliese?

In Puglia siamo usciti da una situazione di grave disagio causato dal blocco del turnover, quindi delle assunzioni in Sanità. Con lo sblocco del turnover e dunque con le assunzioni di circa un migliaio di lavoratori, diamo una speranza e possiamo dedicarci anche allo sviluppo della rete dei servizi. La rete deve avere quei numeri e quelle professionalità tali da intercettare i bisogni e prendere in carico il paziente per indirizzarlo nel migliore dei modi alla soluzione del problema oppure verso quei servizi che si integrano sul territorio, ponendo un freno anche ai cosiddetti "viaggi della speranza". Ci tengo, inoltre, ad evidenziare che si deve mirare all'innovazione. Una rete, per essere efficiente, deve poter comunicare ed interfacciarsi in "tempo reale". Ed è proprio a tal proposito che ho approvato un finanziamento per l'informatizzazione di tutti i presidi presenti sul territorio pugliese. E' infatti impensabile chiedere, ai giorni nostri, ad una persona di viaggiare e spostarsi per un consulto quando è possibile farlo online. Oggi puntiamo sulla razionalizzazione della spesa, nel futuro dobbiamo spendere bene e per farlo dobbiamo condividere e partecipare i bisogni e le reali necessità. Un'esperienza interessante, che riporto, è stata ad esempio proprio quella avuta con la Reumatologia: attraverso il dialogo con i reumatologi e con APMAR è emerso che per migliorare la qualità del servizio offerto non c'era bisogno di nuovi posti letto e di una nuova struttura, quanto di un ambulatorio serio, che possa fare una valutazione

appropriata del paziente e che abbia tutti quei servizi necessari a produrre un quadro clinico condiviso e coerente. Dunque con la partecipazione e con l'ascolto delle diverse competenze, si è compreso che i costi per un reparto con dei posti letto potevano essere impiegati per nuovi esami, o per sviluppare nuovi percorsi di vita e soprattutto per metodiche e farmaci per la cura dei pazienti. E' dunque necessario approcciarsi a queste tematiche con un nuovo atteggiamento e lavorare insieme per la qualificazione del Sistema Sanità. Non è un caso che solo le strutture che hanno qualificato la spesa reggono la sfida. Chi invece ha massificato l'atteggiamento è costretto ancora a discutere su vecchie tematiche. Abbiamo la necessità di definire dei percorsi nuovi e di lavorare in maniera concertata e condivisa. E' solo con un nuovo approccio culturale e metodico diverso che si possono affrontare le sfide vincendole. E le sfide riguardano tutti: il cittadino, il medico e il politico.

APMAR è molto attenta ai bambini e chiede da anni una maggiore attenzione verso la reumatologia pediatrica. Come si intende intervenire per il miglioramento di questo importante settore?

Nel mio piano c'è il rafforzamento delle pediatria. Tenendo presente però, che anche le pediatrie devono lavorare e mettere in campo metodologie più scientifiche e maggiormente appropriate. Gestire la pediatria in modo asettico, con dei picchi di utilizzazione solo nel periodo delle influenze, non ha molto senso. Dobbiamo puntare a specializzarla, perché la pediatria,

così come la neonatologia, devono essere di supporto alle attività dell'ospedale, ma devono essere soprattutto di aiuto ai bambini. I piccoli pazienti nella pediatria devono trovare dei percorsi e un'attenzione che sia calibrata alle loro necessità. Anche in questa branca bisogna costruire una nuova cultura per la condivisione di stili di vita corretti oltre alla verifica dello stato di salute.



La presenza dell'Assessore ha permesso la realizzazione di un momento di incontro/ascolto con i responsabili di APMAR riguardo alle priorità manifestate dai pazienti con malattie reumatiche e muscoloscheletriche nella Regione Puglia.

Il **Ministro della Salute Beatrice Lorenzin**, impossibilitata a partecipare per concomitanti impegni istituzionali, ha voluto esprimere la sua vicinanza ai partecipanti e la sua massima attenzione per i temi trattati attraverso una lettera indirizzata ai partecipanti.


Il Ministro della Salute

Roma, 25/09/2014

M F/CON/BA/SECT/14

Cari Presidente,

La ringrazio per il cortese invito a partecipare al Meeting annuale di AGORA "Platform organisations of people with Rheumatic Diseases in Southern Europe", che avrà luogo Polignano, dal 26 al 28 settembre prossimi.

Purtroppo, concomitanti impegni istituzionali non mi consentiranno di prendere parte a un significativo evento, per il quale auspico sinceramente un riscontro di pieno successo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le malattie reumatiche come la prima causa di dolore e disabilità in Europa, sottolineando come queste, da sole, rappresentino la metà delle patologie croniche ad alto potenziale di disabilità ed handicap che colpiscono la popolazione di età superiore ai 65 anni: nel mondo, sono centinaia di milioni gli individui che ne soffrono.

Secondo uno studio - realizzato nel 2010 dall'Università Cattolica - relativo ai costi sociali dell'artrite reumatoide (AR) nelle Regioni italiane, il peso complessivo, sia per il Servizio sanitario nazionale che in termini sociali, è molto rilevante: la stima è di 3,2 miliardi di euro per il 2009, si ritiene che possano arrivare a 4 miliardi di euro nell'arco di 20 anni. Il 70% della spesa è legata alla perdita di produttività dei malati e alla necessità di fruire di assistenza sociale, mentre restano il 30% dei costi serve per l'assistenza sanitaria e cioè la terapia farmacologica, l'assistenza ospedaliera, quella ambulatoriale e specialistica.

Per arginare il crescente aumento dell'osteoporosi e delle fratture da fragilità si perseguono un approccio di promozione della salute e di sensibilizzazione della popolazione: vantaggi collegati all'adozione di stili di vita sani, in una visione che abbracci l'intero corso di vita. I provvedimenti non farmacologici (adeguato apporto di calcio e vitamina D, attività fisica, l'eliminazione dei fattori di rischio modificabili (fumo, alcool, rischi ambientali) di cadute) van sempre raccomandati come prima scelta e rappresentano un momento fondamentale nella

Antonella Celano
Presidente
APMAR

prevenzione della malattia, che deve cominciare già in età giovanile, quando l'apporto di calcio attraverso gli alimenti viene assorbito efficacemente dall'organismo e contribuisce attivamente al consolidarsi della massa ossea.

Tra le principali strategie messe in campo, al riguardo, dal Ministero della Salute c'è il programma "Guadagnare Salute: rendere facili le scelte salutari" che, seguendo gli orientamenti dell'OMS e dell'Unione Europea, esorta i cittadini a seguire un approccio intersettoriale per l'attuazione di interventi che modifichino i comportamenti non salutari.

Il Patto per la salute 2014 -2016 prevede la predisposizione, da parte del Ministero della Salute, del "Piano nazionale della Cronicità", da approvare con Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni, che nasce con il fine di contribuire al miglioramento della rete per la Cronicità, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i Servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai Cittadini.

E' utile sottolineare come le malattie reumatiche rientrano fra quelle patologie caratterizzate dalla necessità di proporre nuovi modelli assistenziali, finalizzati al miglioramento della qualità di vita dei pazienti, riducendo al tempo stesso la necessità del ricovero ospedaliero, gli interventi di riabilitazione e quelli di integrazione, sia nell'ambito sanitario che socio-sanitario. Negli ultimi anni, numerosi passi avanti sono stati fatti in tal senso e, in alcune Regioni, la rete di assistenza svolge attività di notevole qualità. Lo sforzo da portare avanti è quello di superare le carenze attuali e di lavorare lì dove la situazione richiede il superamento delle difficoltà e delle imperfezioni ancora presenti.

Sono certa che l'evento costituirà una proficua occasione per discutere e confrontarsi - in merito all'argomento - in modo capillare, diretto ed obiettivo.

Per tanto, nel formulare i migliori auguri di buon lavoro, Le prego di porgere a tutti i presenti i miei più cordiali saluti.

Beatrice Lorenzin

APMAR Del Board Scientifico dell'EUPATI National Platform

di Raffaella Arnesano



Si è chiuso il 15 ottobre il primo meeting del Board scientifico dell'EUPATI National Platform, organizzato dal Comitato Esecutivo di EUPATI Italia in collaborazione con AIFA. APMAR tra i partecipanti.

È composto da rappresentanti dei pazienti, delle industrie, delle istituzioni e del mondo accademico il Board scientifico del National Platform EUPATI -European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, riunitosi il 15 ottobre per il suo primo incontro presso l'Agenzia Italiana del Farmaco alla presenza del Direttore Generale AIFA Luca Pani, dal Mentor EUPATI per l'Italia Silvano Berio (intervista a pag 21) e dal Chairman del Comitato Esecutivo Filippo Buccella.

AIFA, ormai da tempo, riconosce l'importante ruolo dei pazienti e dei loro familiari in ambito regolatorio ed è impegnata per promuoverne il coinvolgimento qualificato nelle diverse fasi del processo di sviluppo del farmaco. È proprio in quest'ottica che lo scorso luglio è stato firmato il protocollo d'intesa AIFA-EUPATI, volto a favorire l'Empowerment e l'educazione del paziente per facilitarne la partecipazione nei percorsi di sperimentazione, sviluppo e monitoraggio dei farmaci. L'obiettivo è quello di realizzare un sistema educativo in progress in grado di fornire ai pazienti e ai loro familiari la possibilità di acquisire nozioni utili relative al processo regolatorio del farmaco, dalla fase della sperimentazione clinica a quella della vigilanza dopo l'immissione in commercio.

"L'Empowerment del paziente ha affermato il DG AIFA **Luca Pani** – è uno strumento importante per consentire al paziente di esercitare i propri diritti, di essere parte integrante del sistema e di essere informato su tutti gli aspetti che possono contribuire

a migliorare le scelte in campo sanitario".

"Il Board scientifico dell'EUPATI National Platform – spiega **Antonella Celano**, Presidente APMAR –, riunisce il Comitato Esecutivo, AIFA, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Farmindustria, Ispor, CTC UCSC, Irccs Mario Negri, Fofi, Favo, Aimac, Federanziani e APMAR. Il suo compito è quello di raccogliere e vagliare le proposte dell'Eupati National Platform, individuando percorsi idonei di adattamento alla realtà italiana". Nella riunione **Filippo Buccella**, Chairman del Comitato Esecutivo ha illustrato e condiviso con il Board Scientifico il programma delle attività previste in Italia per il lancio della **EUPATI National Platform** e il workshop di preparazione al corso formativo, previsto per l'autunno del 2015. Ha anche informato i presenti della partnership al progetto di ISPOR Italy Rome Chapter, la collaborazione prevede tra l'altro di rilevare, valutare e quantificare l'eventuale impatto sulla popolazione del progetto EUPATI.

L'EUPATI National Platform includerà tutti coloro, pazienti, rappresentanti di associazioni di pazienti, caregivers, medici e/o infermieri, aziende farmaceutiche e giornalisti che vorranno prendere parte attiva per la diffusione del progetto EUPATI, o molto più semplicemente vorranno usufruire delle opportunità formative offerte dal progetto.

"Siamo felici – ha detto il Dott. **Filippo Buccella** – della partecipazione e della disponibilità che tutti i presenti hanno dimostrato nei confronti del programma, continueremo a lavorare insieme per rendere questo progetto una reale opportunità di crescita dell'empowerment dei pazienti nell'ambito della Ricerca e Sviluppo dei Farmaci".

Come si riproduce la cartilagine in laboratorio I prodigi della stampa 3D

di Serena Mingolla



Se ne parla tantissimo e a ben guardare sono al centro dell'innovazione di molti processi produttivi e di ricerca, tanto da far parlare di terza rivoluzione industriale. Sono le stampanti 3D, che dopo aver catturato l'attenzione per la riproduzione degli oggetti più svariati, dalla pasta ai prototipi più strani suggeriti dall'ingegno, sono arrivate in medicina dove hanno già sortito i primi prodigiosi effetti. Tantissime notizie provenienti da ogni parte del mondo raccontano storie straordinarie: in California sono state riprodotte due cellule della retina animale, preludio delle prime protesi oculari realizzate in 3D; l'Università di Sydney, in collaborazione con le Università di Harvard, Stanford e MIT, sta sperimentando la fabbricazione con stampanti 3D di vasi sanguigni artificiali che imitano il sistema circolatorio del corpo umano; in Olanda una 23enne ha subito un trapianto di calotta cranica sostituita da una protesi stampata in 3D; a Budapest è stato prodotto il primo esoscheletro robotico stampato in 3D per aiutare i paraplegici a camminare. Il futuro sembra veramente a portata di mano e l'Italia non è da meno in questa rivoluzione.

La Banca delle cellule del tessuto muscolo scheletrico (BCTM) dell'Istituto ortopedico Rizzoli di Bologna, la prima in Italia per numero di tessuti distribuiti, si sta dotando di una stampante 3D per avviare un importante progetto di Medicina rigenerativa. Ne parliamo con Nicola Fazio, ricercatore del Rizzoli esperto di ingegneria tissutale.

Dott. Fazio, partiamo dalle nozioni di base. Cos'è una stampante 3D?

La stampa 3D rappresenta una evoluzione della stampa 2D ed è considerata una forma di produzione additiva mediante cui vengono creati oggetti tridimensionali da strati di materiali successivi. Non si può parlare di "stampante" ma di "stampanti 3D" perché le tecnologie sono tantissime. Le più utili nel campo biologico sono le stampe a getto d'inchiostro e a deposizione fusa e le loro differenze principali riguardano il modo in cui sono costruiti gli strati per creare le parti.

Il getto d'inchiostro è perfetto per stampare tessuti ossei, perché utilizza miscele di polveri, nelle quali è possibile disperdere anche materiali osteoconduttivi e osteoinduttivi. Tale tecnologia viene già utilizzata con considerevole successo clinico per creare protesi impiantabili, ad elevatissimo livello di personalizzazione. Tuttavia, le tecniche di stampa basate su letti di polvere, come

quella a getto di inchiostro, non sono oggi adatte per stampare contemporaneamente legante chimico, biomateriali e cellule viventi.

La modellazione a deposizione fusa consiste invece nella deposizione strato per strato di materiali liquidi, o che possono essere temporaneamente liquefatti (polimeri). Questa è la tecnologia impiegata nel cosiddetto "bioprinting", dunque la deposizione strato per strato di materiali biologici, di norma idrogel, o altri polimeri biocompatibili insieme a cellule vitali. Per funzionare, la biostampante utilizza due tipi di testine, una per depositare le cellule ed una per depositare i biomateriali; questa tipologia di stampa garantisce anche la creazione di una microvascolatura funzionale all'interno del tessuto/organo da trapiantare.

Di quale tipo di stampante si sta dotando la BCTM e cosa ne farete?

Noi utilizzeremo il bioprinting, dunque una stampante a deposizione fusa, con l'intento di produrre innesti vivi, creare tessuti per la medicina rigenerativa con precisione di riproduzione anche inferiore al micrometro. Abbiamo una collaborazione in essere con due ingegneri dell'Università di Bologna, che ci aiuteranno nella progettazione degli innesti, e una con una importante azienda della Regione Emilia Romagna (recentemente premiata al 3D Printshow di Londra) che si occupa di costruire stampanti 3D innovative. I primi due progetti in cantiere riguardano la stampa di calotte craniche e la ingegnerizzazione di tessuti cartilaginei viventi.

Come viene stampato un tessuto vivente e come può essere impiegato in ambito ortopedico?



La deposizione fusa è in grado di formare strutture idrogeliche transitorie, costituite da un biopolimero idrofilo disperso in acqua nel quale le cellule possono sopravvivere. Dopo aver stampato, si ottiene un costrutto provvisorio, formato da strati non ancora del tutto aggregati che viene messo a maturare in condizioni fisiologiche a 37 gradi. E' qui che le cellule fanno il loro lavoro e riescono a dare vita al tessuto nella sua forma finale. Nel campo della Medicina Rigenerativa Ortopedica, il bioprinting si presenta come una applicazione rapida, pratica e concretamente sfruttabile proprio in uno dei settori più in crisi: la rigenerazione della cartilagine. In tale ambito l'intervento che ha mostrato i migliori risultati clinici e funzionali è la sostituzione totale della cartilagine degenerata con innesti viventi di banca, chiamati in termini tecnici "fresh", prelevati da cartilagini articolari di donatore cadavere. Si tratta di una procedura difficile che ha costi elevatissimi ed elevati rischi di inquinamento batterico, in più richiede una lunga preparazione all'intervento.

Solo per preparare la cartilagine all'innesto occorrono circa 2 ore e, considerando che il costo della sala operatoria può arrivare a circa 12-15.000 euro all'ora, si tratta di un intervento che può arrivare a costare 30.000 euro solo per la sua fase preliminare. Questo ci fa capire che il trapianto di cartilagini fresh si tratta di una soluzione clinica non compatibile con l'aumento delle necessità previste per i prossimi anni, dovute principalmente all'aumento dell'età media della popolazione.

La cartilagine stampata viene progettata per bio-imitare la cartilagine articolare nativa; a tal fine, non solo è possibile includere nella formulazione degli idrogel molecole quali il collagene di tipo II e l'acido ialuronico, costituenti principali del tessuto cartilagineo, ma, regolando i parametri di stampa, si possono inoltre ottenere strati a differente densità ed orientamento di biopolimero. Le incredibili opportunità offerte da questa tecnologia, dunque, consentono all'ingegnere tissutale di ricreare in laboratorio un tessuto del tutto simile a quello naturale, riproducendo addirittura i differenti strati di cui è composta la cartilagine articolare umana. Ecco facilmente spiegata l'importanza del ruolo del bioprinting, in grado di creare blocchi di cartilagine viva a bassissimi costi e

risolvere un problema reale che è causa di invalidità di milioni di persone, primi fra tutti anziani e sportivi. Sostituire le cartilagini con cellule viventi biostampate vuol dire colmare un gap esistente sia a livello economico che a livello clinico.

Da dove provengono le cellule che utilizzerete per ricostruire la cartilagine?

Le cellule che useremo saranno cellule autologhe, dunque quelle del paziente per essere reinnestate nel medesimo paziente. Il golden standard della ricostruzione dei difetti cartilaginei tramite terapia cellulare è sempre stato l'utilizzo di cartilagine articolare come fonte di condrociti autologhi.

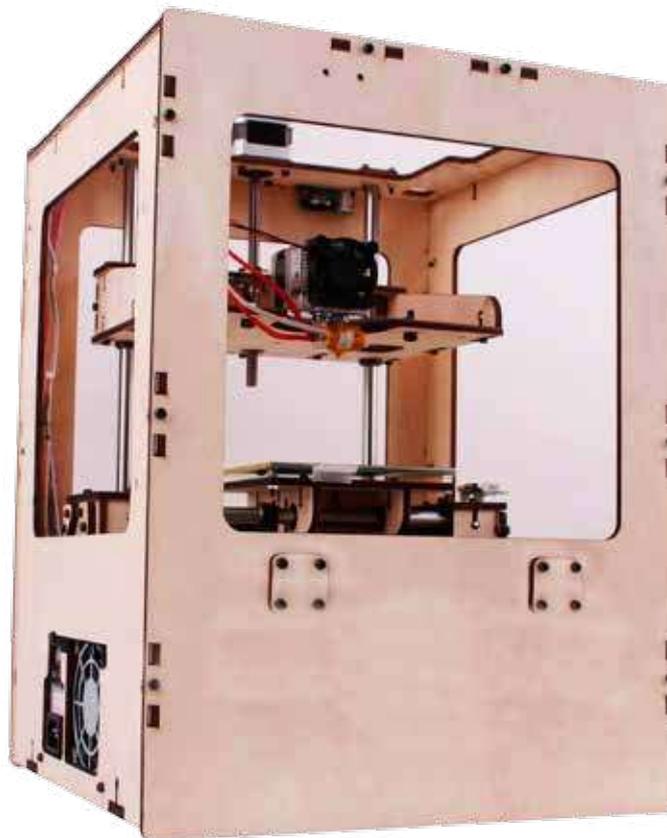
Tale prelievo implica tuttavia l'apertura di un secondo sito chirurgico, dunque creare un danno di entità minore per curare un danno peggiore. Recentemente Ivan Martin, considerato

uno tra i massimi esperti internazionali nella progettazione e realizzazione di bioreattori per la crescita e la rigenerazione dei tessuti umani, ha pubblicato alcuni studi clinici dai quali sembra funzionino meglio le cellule estratte da piccole biopsie di cartilagini nasali, prelievo a bassissima morbilità che, inoltre, non provoca alcun danno funzionale ed estetico. Questa sarà un'altra innovazione che siamo intenzionati ad introdurre insieme alla stampa 3D.

La stampa 3D appare come nuova frontiera in grado di curare e migliorare le condizioni di vita, riducendo al tempo stesso tempi e costi. Quali

sono le principali implicazioni di questa rivoluzione?

Ogni giorno muoiono tantissime persone che sono in lista di attesa per un organo, si comprende quindi la portata fondamentale della Medicina rigenerativa. Il Bioprinting 3D rappresenta una opportunità concreta per riparare, sostituire, o rigenerare cellule, tessuti o organi al fine di ripristinare alcune funzioni anatomiche, fisiologiche e biochimiche deteriorate nel corso del tempo. Grazie a queste nuove tecnologie la possibilità di costruire in laboratorio innesti viventi "su misura" in chirurgia ortopedica ed odontostomatologica, e in generale, la cura delle patologie, la realizzazione di arti e parti del corpo, di organi e protesi, sarà presto una realtà clinica e farà sempre più parte del nostro quotidiano.



Intervista a Eugenio Santoro
Responsabile Laboratorio di Informatica Medica
IRCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

Social media e informazione sul sistema salute

di Serena Mingolla



Dott. Santoro, i social media hanno guadagnato in pochissimo tempo un ruolo di primo piano nella comunicazione del Sistema Salute. Pensa che abbiano colmato il vuoto esistente nella comunicazione delle Istituzioni Sanitarie?

Credo che non l'abbiano ancora colmato. Il vuoto nella comunicazione delle Istituzioni Sanitarie c'è ancora nonostante

lo sviluppo dei social media, e i pochi tentativi di utilizzare queste nuove forme di comunicazione sono ancora carenti. Un esempio di quanto affermato è dato dal fatto che il Ministero della Salute non utilizza ancora i canali Facebook e Twitter, come tante Asl o

Ospedali, la cui comunicazione è ancora insufficiente. Anche laddove le Istituzioni usano i social media, bisogna registrare una certa approssimazione nel loro impiego, ancora poco orientato alla interazione con il cittadino e al suo pieno coinvolgimento.

Mentre all'estero gli ospedali usano i social media per attivare programmi di promozione della salute e di prevenzione delle malattie, in Italia non sembra esserci ancora la percezione dell'importanza strategica che essi potrebbero avere dal punto di vista della comunicazione. Eppure la domanda di informazione sui social media da parte dei cittadini è elevata come dimostrano i milioni di italiani che ogni giorno usano Facebook, Twitter e YouTube.

Quindi l'exploit di questi mezzi sui temi della salute nasce da processi che potremmo definire dal basso...

Esattamente, si tratta di un processo che non sempre è guidato dalle Istituzioni e che si sta muovendo in maniera molto rapida.

Penso ad esempio agli strumenti di "trip advisor" della salute come il network di QSalute che permette ai cittadini di dare un voto agli ospedali italiani sulla base delle proprie esperienze. Le istituzioni, per colmare il divario accumulato e fornire strumenti che siano basati su dati oggettivi, hanno iniziato a muoversi solo in tempi recenti. Per esempio il Ministero della Salute ha lanciato alcuni mesi fa DoveSalute.gov.it, un portale attraverso il quale i cittadini,

oltre a poter dare un giudizio sulle strutture sanitarie italiane, possono accedere ai loro indicatori di performance, una sorta di valutazione oggettiva della struttura basata su dati ufficiali forniti dalle Regioni. Per ora sul portale sono presenti solo gli IRCCS, gli istituti

di ricovero e cura a carattere scientifico, ma presto dovrebbero trovare spazio tutte le strutture sanitarie italiane.

Quali sono i pro e i contro di questi nuovi mezzi di comunicazione?

Grazie ai social media e al "passaparola virtuale", l'informazione viaggia in maniera "virale". Per questo Twitter, Facebook, YouTube e le online community, sono diventati veicoli di informazioni straordinari. I contro invece sono rappresentati dal fatto che i contenuti, quando provengono dal basso, possono non essere autorevoli perchè basati più su pareri e convinzioni personali che su evidenze scientifiche. Basti pensare al ruolo che i social hanno avuto nel Caso Stamina, o nella diffusione di controinformazione che portano tuttora le famiglie a non vaccinare i bambini con le conseguenze che tutti conosciamo. Esiste inoltre anche un problema di privacy laddove il paziente si espone raccontando informazioni sul proprio stato di salute.



Pensa che Facebook e Twitter possano giovare alla comunicazione medico-paziente?

Il rapporto medico-paziente si basa prevalentemente su un rapporto vis-à-vis ed è giusto che sia così. Ci sono studi che hanno dimostrato il bassissimo livello di impiego di strumenti elettronici, anche solo la posta elettronica, da parte dei medici e che dimostrino come ci sia una motivata reticenza da parte dei medici ad utilizzare questi strumenti nella comunicazione con i pazienti per questioni attinenti alle diagnosi e alle terapie. Non è un caso che le società scientifiche dei medici in America e in Inghilterra abbiano messo una serie di stringenti regole per scoraggiare questo tipo di comunicazione medico-paziente. Detto questo, credo che possa esserci spazio per una informazione che riguardi la prevenzione e la promozione della salute in generale.

Si parla di social media anche in ambito di ricerca clinica e di farmacovigilanza, cosa ne pensa?

Questa è un'area molto interessante in cui i social media possono davvero essere importanti. Molti studi lo stanno dimostrando mettendo in relazione le discussioni che avvengono su Twitter e Facebook con situazioni di emergenza che si possono sviluppare in seguito all'assunzione di farmaci.

C'è un progetto europeo, per esempio, che sta mettendo a punto strumenti di monitoraggio per individuare possibili reazioni avverse, assolutamente sottostimate in Italia come nel resto del mondo, reazioni che possono essere individuate solo con la sperimentazione sul campo: un valido supporto a quanto oggi viene fatto attraverso la rete della farmacovigilanza.

Altri studi monitorano le conversazioni per identificare l'abuso di antibiotici, altri si concentrano su informazioni legate all'influenza per identificare dove e quando avverrà il picco della epidemia. Questo studio si è rivelato anticipatorio di due settimane rispetto alle reti sentinella dei medici.

Cosa dobbiamo consigliare ai pazienti e in generale ai cittadini che vogliono reperire informazioni corrette sui social media?

Prima di tutto di stare attenti alle fonti. È importante usare i social media come strumenti per ottenere informazioni che vengono prodotte da fonti autorevoli, privilegiando chi produce informazioni di tipo scientifico. Mi riferisco per esempio alle ASL, alle associazioni mediche e a quelle dei pazienti che si stanno cimentando con successo con questo nuovo modo di comunicare. Quando poi si frequentano blog e communities su Facebook o su altre piattaforme partecipative tra "pari", occorre essere molto prudenti nel seguire i consigli "postati" ricordando che sono frutto di utenti non sempre competenti sull'argomento. Occorre poi cercare di capire chi c'è dietro un blog o una community e se dietro ai "post" e alle opinioni espresse si celano degli interessi particolari (es: case farmaceutiche che sponsorizzano un blog).

Bisogna sempre e comunque tenere presente che i pareri che si ricevono vanno bene solo se non entrano nella modifica della terapia o nella modifica della diagnosi, per le quali non si deve mai bypassare il rapporto con il proprio medico.

La best practice di Mayo Clinic

Il dott. Santoro ci ha parlato della rete di ospedali Mayo Clinic. Siamo andati a curiosare sul sito web <http://www.mayoclinic.org/> per capire cosa intendesse per best practice della comunicazione. In effetti Mayo Clinic, riconosciuto come il miglior ospedale americano nel 2014 dal US News and World Report, usa la comunicazione nel migliore dei modi e non è difficile da intuire, ha squadre di professionisti che si occupano della elaborazione delle informazioni. Basterebbe il suo sito web per farne un caso di eccellenza: tralasciando le informazioni istituzionali e i numerosi canali per facilitare il rapporto con gli utenti, Mayo Clinic fa informazione su quello che Santoro ha citato più volte: prevenzione e promozione della salute in generale.

Tutte le informazioni sono disponibili su qualunque piattaforma: Facebook, Twitter, Pinterest, YouTube, Google+ ed una applicazione per smartphone con cui dialogare direttamente con l'Ospedale. Troviamo newsletter, blog, possibilità di registrarsi per gli utenti e gestire le proprie prenotazioni on line; informazioni e tools di varia natura per un "healthy lifestyle" con argomenti disparati (dal controllo delle nascite, fitness, Nutrizione, smettere di fumare, salute sessuale, stress); una ampia gamma di ricette salutistiche; ancora una sezione dedicata alla ricerche cliniche con la spiegazione delle modalità di partecipazione per i pazienti. Quindi fare buona informazione è possibile e anche prendere esempio da casi di successo: navigare per credere!

QSalute Network

QSalute nasce nel 2008 da una idea di una azienda attiva nella creazione di siti internet ed è un portale sul mondo della salute e della sanità italiana dove è possibile leggere ed inserire recensioni su ospedali, reparti ospedalieri, case di cura, medici di medicina generale e specialisti, farmaci, tutte basate unicamente sulle testimonianze degli altri pazienti. Per esprimere un'opinione su un reparto ospedaliero o su una struttura basta accedere alla scheda corrispondente e cliccare sul bottone 'Aggiungi la tua opinione' ed è così che i reparti sono proposti in base al voto medio espresso nelle recensioni dei pazienti. Non si tratta di un criterio di valutazione scientifico ma della sintesi delle recensioni espresse da decine di migliaia di utenti. Oltre ad informazioni sui reparti QSalute offre informazioni sui medici e su numerose patologie.

Eugenio Santoro è autore di

"Web 2.0 e social media in medicina"

Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2011.

www.pensiero.it/ecommm/pc/viewPrd.asp?idproduct=564

"Facebook, Twitter e la medicina"

Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2011.

www.pensiero.it/ecommm/pc/viewPrd.asp?idproduct=548

Non c'è futuro senza ricerca: la voce di Pro-Test Italia a favore della ricerca animale



Pro-Test Italia (PTI) è una associazione che riunisce ricercatori, scienziati, veterinari, divulgatori scientifici e persone che si battono affinché sia fatta una migliore informazione pubblica riguardante l'importanza della ricerca biomedica, che comprende anche lo studio attraverso il modello animale. Tramite la realizzazione di progetti ed eventi PTI informa i giornalisti, i politici, gli insegnanti, gli studenti ed i loro parenti, sul ruolo essenziale che rivestono oggi gli animali da laboratorio nel settore della ricerca bio-medica e delle scoperte scientifiche.

Qual è il vostro obiettivo prioritario?

Sfatate i miti irrazionali divulgati da alcuni attivisti ed associazioni animaliste ed incoraggiare la gente a conoscere correttamente la ricerca biomedica, oltre che supportarla. Sia chiaro, non abbiamo assolutamente nulla contro gli animalisti, ci sono delle proteste che portano avanti che sono giuste, alle quali ci associamo indiscutibilmente, pensiamo per esempio ai maltrattamenti degli animali. Il problema è che alcuni di loro diffondono dati falsi per plagiare l'opinione pubblica. Per esempio, dire che il 92% dei farmaci sperimentati sul modello animale non passano la sperimentazione umana, e per questo insinuare la fallacia del modello di ricerca animale, non rappresenta la verità. Si potrebbe allora asserire che il 99% dei farmaci sperimentati non arrivano in commercio, anche questa è una verità. Lo studio di un farmaco è un meccanismo, un percorso che permette di filtrare un numero infinito di molecole per arrivare ad una unica molecola, quella efficace, che arriva sul mercato. E' proprio questa selezione che ci permette di evitare effetti collaterali.

Un altro dato che viene spesso strumentalizzato è proprio la questione degli effetti collaterali. Vengono per esempio spesso citati due diversi dati in maniera del tutto strumentale: il primo dato dice che in Europa muoiono ogni anno 197.000 persone per effetti collaterali, mentre un secondo, ricavato da uno studio americano, afferma che in America, sempre per gli effetti collaterali, ne muoiono 100.000. Nel primo caso gli animalisti dicono che ci sono questi morti ma utilizzano un dato generico, che non specifica, per esempio, quali sono gli effetti collaterali e che non considera circostanze specifiche come il sopraggiungere di allergie oppure il sovradosaggio o ancora l'appropriatezza della prescrizione. In secondo luogo utilizzano lo studio americano senza precisare che ha delle forti approssimazioni, è retrospettivo

ed è una meta-analisi, racchiude cioè altri studi precedentemente svolti che possono o meno essere fatti bene. Tutti questi dati assieme possono provocare paura e ansia nell'opinione pubblica e possono portarla a credere che non ci siano a disposizione farmaci sicuri.

Quindi è possibile un dialogo con gli animalisti o no?

La soluzione è ovviamente nel dialogo, anche se recentemente abbiamo subito diversi attacchi nel corso di alcune manifestazioni a Milano. Attualmente, il modello animale non può essere sostituito ma questo non vuol dire che la ricerca non si stia muovendo in tal senso e che non si debbano migliorare le nostre conoscenze o migliorare la formazione di chi farà ricerca sul modello animale. Questo può essere un punto di incontro e di collaborazione.

Settembre vi ha visto protagonisti di una battaglia in difesa della ricerca biomedica per il recepimento della normativa europea nella sua formulazione originaria che, a vostro avviso, rappresenta il giusto compromesso tra le necessità della ricerca e il benessere animale. Che esito hanno avuto le vostre manifestazioni?

Alcune parti della direttiva sono state modificate come ad esempio nel punto in cui impediva ad un veterinario di far pratica prima della laurea, non permettendo la necessaria esperienza sul campo. Ci sono ancora punti però che ci lasciano perplessi. Al momento, secondo il decreto, dal 2017 non sarà più possibile fare ricerca sulle sostanze d'abuso: se volessimo studiare gli effetti di una nuova droga non potremmo avere strumenti per farlo e sviluppare terapie adeguate. Inoltre, è stato introdotto il divieto di allevamento di primati, cani e gatti, quindi non è più possibile allevare questi animali per la ricerca. Questo vuol dire che se noi volessimo utilizzare un beagle per fare ricerca non potremmo prenderlo in Italia ma dovremmo farlo arrivare dall'estero, con tutte le conseguenze che ciò può avere per l'animale e per la ricerca stessa.

Un altro divieto dal 2017, riguarda i trapianti di organo dall'animale all'uomo, che potrebbero essere molto utili, ad esempio, per ridurre le liste di attesa; basti pensare che nel solo 2013 c'erano circa 8.000 persone in lista d'attesa per un trapianto d'organo. Questo divieto potrà inoltre rallentare anche la ricerca oncologica italiana che si avvale dei topi avatar, in cui vengono iniettate cellule umane tumorali per studiare la malattia e gli effetti

di un'eventuale terapia farmacologica. E' pur vero che la direttiva considera il divieto rispetto all'organo intero e non la cellula, però la situazione è un po' paradossale e potrebbe rallentare in modo definitivo la ricerca. In più ci sono anche i risvolti di tipo economico derivanti dal fatto che l'Italia sarà costretta ad acquistare farmaci dall'estero perché non ha i propri brevetti. Si spera che sino al 2017 questi divieti vengano riconsiderati.

Infine le rivolgo una domanda legata alla recente esplosione dell'Ebola. Quale ruolo avrà la ricerca animale?

Stiamo parlando di una malattia che non si può combattere eliminando dei problemi di tipo economico-sociali, come nel caso del colera dove si può controllare la malattia attraverso il risanamento delle fogne e reti idriche. L'Ebola ha una rapida insorgenza, sintomi gravi e non è collegata a nessun sistema che possiamo modificare. Nella situazione attuale l'epidemia non è stata contenuta bene agli inizi e si è diffusa nei paesi vicini rapidamente. Le uniche terapie disponibili sono le terapie di supporto e quelle sperimentali che, con buona pace degli animalisti, sono il diretto risultato della sperimentazione sul modello animale, che si dimostra ancora una volta fondamentale. In questi giorni sembra sia stato sperimentato un siero anche in Italia presso l'Istituto di Ricerche di Pomezia, attaccato l'anno scorso proprio dagli animalisti.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha appena convocato un meeting di due giorni per valutare le terapie in fase di sviluppo, nel cui resoconto si può leggere che i vaccini sperimentali "sviluppati su modello animale" hanno dato risultati preliminari talmente incoraggianti da far stimare un possibile utilizzo sperimentale già

a partire dal prossimo novembre, se si dimostrerà sicuro nei trials in corso in questi giorni. Inoltre, nell'ultimo meeting dell'OMS è stato anche deciso di istituire un protocollo specifico per la valutazione dei test preclinici su modello animale, in maniera da velocizzare i trials umani delle terapie sperimentali più promettenti.

Si tratta di un percorso che già molte volte ha dato esiti positivi, pensiamo all'introduzione del vaccino contro la diarrea da Rotavirus che è stato sviluppato a partire da cellule bovine e che, assieme a terapie di supporto quali la reidratazione orale, possono combattere una delle principali cause di mortalità infantile sotto i 5 anni.

Vuole inviare un messaggio a tutti i nostri lettori che hanno qualche reticenza ad accettare la necessità dell'utilizzo degli animali nella ricerca?

Credo sia sufficiente che passi il messaggio che, senza questo modello, dovremmo fare un salto dal vitro all'uomo con tutti i rischi che questo potrebbe comportare. Inoltre bisogna ricordare anche come la stragrande maggioranza dei premi Nobel per la Medicina siano legati direttamente o indirettamente alla ricerca sul modello animale e come la qualità della nostra vita sia enormemente migliorata grazie alla ricerca e a quei farmaci che sono stati sviluppati anche grazie alle cavie.

I ricercatori sono i primi a conoscere i limiti di ciascun modello, che sia in vitro, in vivo o al computer; non lasciamo la parola a persone che si improvvisano esperti, con conseguenze sulla salute di tutti noi.

IL TOPO DA LABORATORIO



SCUOLE E UNIVERSITÀ

Caltech, Oxford, Stanford, Harvard, MIT, Princeton, Cambridge, Imperial College, Berkeley, Chicago, Yale, Politecnico Federale di Zurigo, Columbia University, Università della Pennsylvania, John Hopkins University, UCL, Cornell University, Northwestern University, Università del Michigan, Toronto, Carnegie Mellon University, Duke University, Università di Washington, Università del Texas di Austin, Politecnico della Georgia, Tokyo, Melbourne, Singapore, Università della Columbia Britannica, Università del Wisconsin-Madison, McGill University, Hong Kong, Santa Barbara, Karolinska Institutet, Università del Minnesota, Manchester... e più o meno ogni altra grande università, scuola di medicina e istituto di ricerca nel mondo.

PREMI NOBEL

1905 - indagini sul contagio della tubercolosi e sul suo trattamento;
 1906 - studi sulla struttura del sistema nervoso;
 1907 - scoperta del ruolo dei protozoi nel provocare malattie;
 1908 - studi sull'immunità dalle malattie infettive;
 1928 - studi sul tifo;
 1929 - scoperta della vitamina antinevritica;
 1939 - scoperta degli effetti antibatterici del "Prontosil";
 1945 - scoperta della penicillina e dei suoi effetti curativi;
 1951 - scoperta della cura e delle cause della "febbre gialla";
 1952 - scoperta della streptomina, primo antibiotico efficace sulla tubercolosi;
 1954 - scoperta della possibilità del virus polio di crescere in coltura;
 1960 - scoperta della tolleranza immunologica acquisita;
 1970 - scoperta dei neurotrasmettitori;
 1974 - scoperte sulla struttura e sull'organizzazione delle cellule;
 1975 - scoperta sulle interazioni fra virus tumoral e il materiale genetico della cellula;
 1977 - scoperta degli oncomi proteici dell'oncogene;
 1984 - scoperta del principio di produzione per anticorpi monoclonali;
 1986 - scoperta del fattore di mesencefalo (B.L. Montecani) ed epidermico;
 1990 - scoperte sul trapianto di organi e cellule nel trattamento delle patologie;
 1992 - scoperta della fosforilazione reversibile delle proteine come meccanismo regolativo;
 1996 - scoperta sulla specificità dell'immunità cellulo-mediate;
 1997 - scoperta dei prioni;
 1999 - scoperta dell'esistenza dei segnali intrinseci delle proteine;
 2000 - scoperte sulla trasduzione del segnale nel sistema nervoso;
 2004 - scoperte nel campo dei recettori olfattivi e nell'organizzazione del sistema olfattivo;
 2008 - scoperte della correlazione fra papillomavirus e cancro alla cervice;
 2010 - sviluppo della fecondazione in vitro;
 2011 - scoperta sulla attivazione della immunità innata;
 2012 - scoperte sulla "riprogrammazione" di cellule mature in cellule pluripotenti;
 2013 - scoperte sui meccanismi di regolazione del traffico vescicolare.

SGUARDO D'INSIEME

Sono coinvolti in circa il 75% delle ricerche. La breve durata naturale della vita e l'alto tasso di fecondità rendono i topi adatti allo studio di malattie per tutto il loro ciclo di vita. Il 98% dei loro geni sono comparabili a geni umani. Il sistema riproduttivo e il sistema nervoso sono simili a quelli umani e soffrono delle stesse malattie umane, inclusi cancro, diabete e attacchi d'ansia. Possono essere modificati geneticamente per includere geni umani che aumentino la rilevanza biologica della ricerca. Possono fungere da avatar per il cancro umano per consentire di testare in sicurezza le terapie farmacologiche.

AREE DI RICERCA

Morbo di Alzheimer, anestetico, AIDS e HIV, anticoagulanti, antidepressivi, asma, cecità, malattie della seno e delle articolazioni, cancro al seno, anemico cardiaco, fibrosi cistica, sordità/perdita d'udito, sindrome di Down, farmaci per la pressione, rigetti di trapianto, epatite B, C ed E, morbo di Huntington, influenza, leucemia, malaria, malattia del neurone motorio, sclerosi multipla, distrofia muscolare, morbo di Parkinson, cancro alla prostata, schistosomiasis, lesioni alla spina dorsale, ictus, cancro ai testicoli, tubercolosi.

CV DI UN SALVAVITA

CONTATTI

prostitalia.scopress.com
www.understandinganimalresearch.org.uk
www.animalresearch.info
www.amprogress.org
www.speakingofresearch.com

News from France: the latest from ACS-France

by Serena Mingolla



Last year we interviewed Franck GERALD, President of ACS-France, the French Association against spondylitis, to know what was going on in France with respect to policies for rheumatic diseases and how they were involved and informed patients. We propose an update on the progress of their exciting projects, thanks to our old friendship between but above all our common goals.

Frank, tell us what's new?

We were happy to receive Antonella Celano in Paris on 5 April for the National Day of spondylitis, an initiative that we organize every year. For us Antonella is an ambassador for the fight against rheumatic diseases in Italy and a model for all of Europe. During the venue we launched RHUMA.org, a portal which gives access to six different sites, each with a different theme inherent rheumatic diseases.

To whom are these new websites direct?

Spondy +, is the first consortium that brings together a unique alliance 3 different partners: the leader of the French research based in a university near Paris (USVQ), a private company in the web industry (bepatient) and patient groups (ACS-France). This is the first "collaborative observatory" on chronic diseases. Patients with Ankylosing access to the platform with a certificate attesting to their rheumatologist their pathology, in this way integrate our research team. On spondy + the patient has a private space where he can enter information about his health condition. All information are completely safe from the point of view of privacy, like those submitted by 35 researchers in search of the gene responsible for the disease. Patient integrates its information with its data concerning: doctor, rheumatologist, pharmacist, physiotherapist, medical records, images and radiographs.

Researchers can communicate directly with the patient either through the platform through telephone contact, and can contact your team doctor to know, for example, if he takes his medication consistently. There is also a forum for members where they can talk to each other and with researchers.

The researchers instead can query the data provided by the platform in full or in their partiality, for example, to extract only the data that relate to women living in the south of France between 25 and 40 years who smoke light cigarettes; an enterprise may search for information on men between 20 and 35 years old who play

golf and drink Italian wine. People can respond immediately from your computer or phone, much faster than with a questionnaire sent by mail.

Another web site is Rhumasport, an association that aims to raise awareness of rheumatic diseases and inform patients on how sport can improve their quality of life.

In a previous issue of Morfologie you told us about climbing Mont Blanc in July 2013. Have you made other plans like that?

Since then, we have made a lot of other projects for training people with rheumatic diseases to walk and make movements of gymnastics. The most difficult thing is to find someone who wants to practice this sport seriously.

At the moment we are supporting the project "T Mer Air", the two ladies that after climbing a mountain, go down with a paraglider and finally facing the sea on a ship. Patricia has ankylosing while Michèle has a polyarthritis, together they face these incredible challenges that we would be in a movie.

Then we have another major project, difficult to organize because of the financial situation in Europe, but we are stubborn: EUREGA, European Regatta of Arthritis. We hope to put together ten groups of ten different European countries to participate in the regatta which takes place in Geneva on the Lake Geneva ... naturally expect the fleet APMAR!

Among our members more sports then we also have those who participate in the races, of course we support them, even through our Facebook group "Rhumasport." The same group have also created another "spondy Run" and with them we will make a friendly demonstration in Paris scheduled for March 2015.

Finally we have the website of tohunga (www.tohunga.eu) a ship that has the mission to navigate children suffering from chronic diseases. Tohunga is a beautiful boat that was given to us by a Swiss family and we have brought with us from Greece in August 2013 On the website you can see some beautiful pictures. We intend to bring Tohunga in Rome for the EULAR congress 2015 could be a nice opportunity to navigate the Italian children with rheumatic diseases, even with the help of APMAR. And why not organize an afternoon with European associations at the port of Fiumicino?

How many innovative initiatives Frank! What is your source of inspiration?

In 1987, ACS-France, founded with the aim of making people aware of their rheumatic disease, was the starting point of our activities. In 2002, when I arrived in the association, the only means of information was a small newspaper in a single sheet. So we decided to gamble on the Internet and technology to get information to patients, not just those who could attend our meetings or pay the annual membership fee, we decided to inform everyone, wherever they were. The future of 2002 is today! Today a shepherd who grazes his sheep on top of a mountain can

**Franck Gerald,
Presidente ACS-France**

Notizie dalla Francia : le ultime da ACS-France

L'anno scorso intervistammo Franck GERALD, Presidente di ACS-France, l'associazione francese contro la Spondilite, per sapere cosa succedeva in Francia rispetto alle politiche per le malattie reumatiche e come venivano coinvolti ed informati i pazienti. Vi proponiamo un aggiornamento sui progressi dei loro interessanti progetti, soprattutto in virtù dell'amicizia tra le nostre associazioni e dei nostri obiettivi comuni.

Frank, che novità ci raccontate?

Siamo stati felici di ricevere la visita di **Antonella Celano** a Parigi lo scorso 5 Aprile per la Giornata nazionale della Spondilite, una iniziativa che organizziamo ogni anno. Per noi Antonella è una ambasciatrice della lotta alle malattie reumatiche in Italia e un modello per tutta l'Europa. Durante la manifestazione abbiamo inaugurato **RHUMA.org**, un portale da cui si accede a sei diversi siti internet, ognuno con una tematica diversa inerente le patologie reumatiche.

A chi si rivolgono questi nuovi siti web?

Spondy+, è il primo consorzio che riunisce in una unica alleanza 3 diversi partner: il leader della ricerca francese con sede in una Università vicino Parigi (USVQ), una società privata del settore web (BePATIENT) e una associazione di pazienti (ACS-France). Si tratta del primo "osservatorio collaborativo" sulle malattie croniche. I pazienti con Spondilite accedono alla piattaforma con un certificato del loro reumatologo che attesta la loro patologia, in questo modo integrano il nostro team di ricerca. Su Spondy+ il paziente ha un suo spazio privato dove inserire le informazioni sulla sua condizione di salute. Ogni informazione è completamente al sicuro dal punto di vista della privacy, come del resto quelle inserite dai 35 ricercatori in cerca del gene responsabile della patologia. Il paziente integra le sue informazioni con i suoi dati riguardanti: dottore, reumatologo, farmacista, fisioterapista, cartella medica, immagini e radiografie.

I ricercatori possono dialogare direttamente con il paziente sia attraverso la piattaforma che attraverso il contatto telefonico, e possono contattare il suo team medico per sapere, per esempio, se prende costantemente le sue medicine. C'è anche un forum riservato ai membri in cui possono dialogare tra loro e con i ricercatori.

I ricercatori invece possono interrogare i dati forniti dalla piattaforma integralmente o nella loro parzialità, per esempio: estrapolare solo i dati che riguardano le donne che vivono nel sud della Francia tra 25 e 40 anni che fumano sigarette bionde; una impresa può ricercare informazioni sugli uomini tra i 20 e i 35 anni che giocano a golf e bevono vino italiano. Le persone possono rispondere immediatamente dal computer o dal telefono, molto più velocemente che con un questionario inviato per posta.

Un altro dei siti web a cui si accede è **Rhumasport**, una associazione che intende far conoscere le malattie reumatiche e informare i pazienti su come lo sport possa migliorare la qualità della loro vita.

In un precedente numero di Morfologie abbiamo raccontato della vostra scalata del Monte Bianco a luglio del 2013. Avete realizzato altri progetti come quello?

be informed through technology and ACS-France is able to bring a program of therapeutic education. Unfortunately we still can not do anything for his sheep, perhaps in 2022!

We believe that the future is the interactivity of the Internet and Spondy + is a cutting edge in this field. We have two other interesting projects in the pipeline: one for France and the other addressed to foreign countries. Maybe we can talk about the next issue of Morfologie!

Da allora, abbiamo realizzato molti altri progetti per allenare persone con patologie reumatiche a camminare e a fare movimenti di ginnastica dolce. La cosa più difficile è trovare chi vuole praticare seriamente questi sport.

Al momento stiamo sostenendo il progetto "T Mer Air", due signore che dopo aver scalato una montagna, scendono con il parapendio e per finire affrontano il mare su una nave. Patricia, ha la spondilite mentre Michèle ha una poliartrite, insieme affrontano queste incredibili sfide che vorremmo rappresentare in un film.

Poi abbiamo un altro importante progetto, difficile da organizzare anche a causa della situazione finanziaria in Europa, ma noi siamo testardi: **EUREGA**, European REGatta of Arthritis. Speriamo di mettere insieme dieci associazioni di dieci diversi paesi europei per partecipare alla regata che si svolge a Ginevra sul lago Léman... naturalmente aspettiamo la flotta di APMAR!

Tra i nostri membri più sportivi poi abbiamo anche quelli che partecipano alle gare, noi naturalmente li supportiamo, anche attraverso il nostro gruppo Facebook "Rhumasport". Gli stessi hanno creato anche un altro gruppo "Spondy Run" e con loro faremo una dimostrazione amichevole a Parigi programmata per marzo 2015.

Infine abbiamo il sito web di **TOHUNGA** (www.tohunga.eu) una nave che ha la missione di far navigare i bambini affetti da malattie croniche. Tohunga è una bellissima barca che ci è stata donata da una famiglia svizzera e che abbiamo portato da noi dalla Grecia ad Agosto 2013. Sul sito web potete vedere delle bellissime foto. Intendiamo portare Tohunga a Roma per il congresso EULAR 2015, potrebbe essere una bella opportunità per far navigare i bambini italiani affetti da patologie reumatiche, anche con l'aiuto di APMAR. E perché non organizzare un pomeriggio con le associazioni europee al porto di Fiumicino?

Quante iniziative innovative Frank! Qual è la tua fonte di ispirazione?

Nel 1987, ACS-France, nata con l'obiettivo di rendere le persone con patologie reumatiche consapevoli della loro patologia, è stato il punto di partenza delle nostre attività. Nel 2002, quando sono arrivato nella associazione, l'unico mezzo di informazione era un piccolo giornale di un solo foglio. Allora decidemmo di scommettere su internet e sulle tecnologie per far arrivare le informazioni ai pazienti, non solo a quelli che potevano partecipare alle nostre riunioni o pagare la quota associativa annuale, noi decidemmo di informare tutti, ovunque si trovassero. Il futuro del 2002 è oggi!

Oggi un pastore che pascola le sue pecore sulla cima di una montagna può essere informato grazie alla tecnologia ed ACS-France è capace di portargli un programma di educazione terapeutica. Sfortunatamente non possiamo ancora fare niente per le sue pecore, forse nel 2022!

Crediamo che il futuro sia l'interattività di Internet e Spondy + rappresenta una avanguardia in questo settore. Abbiamo in cantiere altri due progetti interessanti: uno per la Francia, l'altro rivolto a paesi esteri. Magari ne possiamo parlare sul prossimo numero di Morfologie!

Campagna di raccolta del farmaco scaduto

di Raffaella Arnesano



All'ingresso di un importante parco cittadino della Città di Lecce, parco di Belloluogo, durante le giornate dall'8 al 10 agosto scorso, si è dato il via ad un nuovo momento del progetto GreenHealth – Fai la differenza – Campagna di sensibilizzazione dell'uso consapevole e senza sprechi del farmaco, con l'organizzazione di una raccolta del farmaco scaduto. L'iniziativa è stata realizzata nel corso del "Green Sound Festival", manifestazione di sensibilizzazione ambientale che mira ad incoraggiare la riflessione, sempre più urgente, sulla ricerca di equilibrio tra eco-sostenibilità e territorio. La V edizione del festival è stata incentrata sul tema dello scarto alimentare in linea con le politiche dell'Unione Europea che ha sancito il 2014 come "anno contro gli sprechi alimentari", un modo partecipativo e nuovo per accendere i riflettori sulla necessità di trovare "nuovi stili di vita" più sostenibili e sempre più rispettosi del nostro ambiente.

"Tra installazioni, dibattiti, laboratori e concerti, in un clima innovativo, - ha spiegato Antonella Celano, Presidente

A.P.M.A.R., la nostra associazione, in collaborazione con Le Miriadi, ha organizzato un punto di raccolta dei farmaci scaduti. Il nostro stand è stato visitato da numerosi cittadini, in particolare giovani, ai quali è stato insegnato come si smaltisce correttamente il farmaco scaduto, dando loro informazioni anche sull'uso consapevole del farmaco. Pochi sapevano che prima di introdurre il medicinale all'interno del contenitore di smaltimento, solitamente posto fuori dalle farmacie, bisognava seguire alcune semplici regole. Una fra tutte quella di cestinare solo il blister mettendo da parte scatola e bugiardino".

Il progetto - "GreenHealth – Fai la differenza" è sostenuto da Fondazione Con il Sud attraverso il Bando Ambiente 2012 - Verso Rifiuti Zero e promosso da APMAR, associazione capofila, in partnership con AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco , Provincia di Lecce, Comune di Lecce, Ordine dei Farmacisti, Cisl Lecce, Anolf, Comunità Emmanuel, Associazione Città Nostra, Le Miriadi e con il patrocinio Asl di Lecce. Obiettivo del progetto è di sviluppare, attraverso una strategia di



sensibilizzazione ed informazione sul territorio di Lecce e Provincia, una maggiore attenzione sociale sull'importanza di un uso proprio del farmaco.

“Attraverso Green Health – continua la Presidente – vogliamo generare un clima virtuoso di consapevolezza tra i cittadini per cambiare la visione che hanno del farmaco, troppo spesso trattato come bene di consumo. Ridurre gli sprechi vorrà dire di conseguenza, ridurre drasticamente il livello di inquinamento prodotto”.

Il progetto GreenHealth prevede l'organizzazione di altre numerose iniziative rivolte ad anziani, giovani, famiglie, stranieri, medici di base, veterinari: una campagna di sensibilizzazione sociale, tre laboratori di partecipazione attiva nei quali si approfondiranno le tematiche sull'ambiente, lo smaltimento del farmaco, la salute e gli stili di vita, l'organizzazione di altri due convegni scientifici, altre 5 giornate di raccolta del farmaco scaduto e la realizzazione di un opuscolo informativo sull'uso consapevole del farmaco, da distribuire sul territorio.

Come si smaltisce il farmaco



COSE DA INTRODURRE NEI CONTENITORI DI SMALTIMENTO DEL FARMACO

- preparazioni granulari
- bustine
- preparazioni liquide
- sciroppi
- gocce
- fiale
- colliri
- preparazioni per applicazioni cutanea
- gel
- pomate
- lozioni



COSE DA NON INTRODURRE NEI CONTENITORI DI SMALTIMENTO DEL FARMACO

- scatole
- bugiardi
- accessori
- integratori alimentari
- prodotti erboristici
- dispositivi sanitari
- disinfettanti
- siringhe e strisce reattive
- apparecchi elettromedicali, apparecchi per aerosol, terapie e misuratori.

AIFA-EUPATI: nuova partnership per l'empowerment dei pazienti

di Raffaella Arnesano

Il mese di luglio ha visto la nascita di una nuova partnership a favore della formazione dei "pazienti esperti". È stato infatti firmato a Roma un importante protocollo d'intesa sull'empowerment e sull'educazione dei pazienti tra due protagonisti del Sistema Salute italiano ed europeo: AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) ed EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation). L'accordo di collaborazione mira a potenziare in tempi brevi la consapevolezza dell'opinione pubblica italiana sull'inclusione dei pazienti nel processo regolatorio e sviluppare competenze e conoscenze al fine di promuovere e facilitare la partecipazione dei pazienti e dei cittadini come partner in tutti gli aspetti dell'apprendimento concernenti il percorso di sviluppo dei farmaci e i loro processi di utilizzo.

Ma conosciamo meglio i promotori dell'iniziativa. EUPATI è un progetto sponsorizzato dall'Innovative Medicines Initiative, avviato e guidato dalle principali organizzazioni di pazienti europee. È sostenuto dalla European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA) e gestito da un solido consorzio multi-stakeholder che si occupa di accrescere le competenze e la consapevolezza dei pazienti in materia di sviluppo di nuovi trattamenti e investire sull'empowerment e l'educazione del paziente per promuoverne la partecipazione qualificata nei percorsi di sperimentazione, sviluppo e monitoraggio dei farmaci. L'AIFA è l'autorità nazionale competente per l'attività regolatoria dei farmaci in Italia, un Ente pubblico che opera in autonomia e trasparenza, sotto la direzione e la vigilanza del Ministero della Salute. Da tempo l'Ente ha avviato una politica volta a riconoscere il ruolo da protagonisti dei pazienti e dei loro familiari nelle decisioni regolatorie, al fine di promuoverne il coinvolgimento qualificato nelle diverse fasi del processo di sviluppo del farmaco.

Le prime attività previste dal protocollo sono: un corso di formazione di 12 mesi in lingua italiana rivolto ai pazienti e ai loro rappresentanti sul processo di Ricerca & Sviluppo dei medicinali e alcuni progetti locali per l'empowerment dei pazienti. Il progetto prevede la diffusione di informazioni e il coinvolgimento sia di un pubblico ritenuto esperto che di un pubblico meno vicino ai meccanismi regolatori, anche attraverso piattaforme di eLearning, webinar, ecc. Tra gli argomenti che saranno affrontati nel corso di formazione anche Pianificazione dello Sviluppo dei Farmaci, Clinical Trials, Affari regolatori, Farmacovigilanza, Principi e pratiche di HTA.

EUPATI fornirà informazioni scientificamente valide, oggettive e complete ai pazienti sul processo di ricerca e sviluppo dei farmaci, offrirà supporto ai corsi di formazione per esperti e agli incontri formativi e parteciperà attivamente e direttamente, con la propria esperienza e competenza, alle attività di formazione certificate, nazionali e internazionali, che verranno organizzate in Italia sulle scienze regolatorie e sui processi di ricerca che riguardano i medicinali ad uso umano. Come previsto dalla sua mission fondativa, aumenterà la consapevolezza sui vantaggi del coinvolgimento dei pazienti nello sviluppo dei farmaci, contribuirà ad aumentare il numero di pazienti esperti in Ricerca & Sviluppo e migliorerà così la capacità dei pazienti competenti di informare correttamente le istituzioni sul punto di vista dei pazienti per il processo decisionale. AIFA, con le sue conoscenze nel campo dei medicinali, offrirà il proprio supporto ai potenziali futuri corsi di formazione di esperti e agli incontri formativi di EUPATI.

La collaborazione tra AIFA e EUPATI consentirà di potenziare l'efficacia del processo formativo per i cittadini. L'obiettivo a lungo termine è realizzare un sistema educativo in progress in grado di fornire un contributo solido e qualificato dei pazienti e dei loro familiari al processo regolatorio del farmaco, dalla fase della sperimentazione clinica a quella della vigilanza dopo l'immissione in commercio, integrando e rendendo omogenee le migliori prassi a livello europeo.

La nuova partnership potrebbe dunque dare una forte accelerazione alla promozione di un processo educativo per i pazienti e i loro familiari nel campo della scienza e dei processi regolatori.



Foto:

Luca Pani, Direttore Generale (AIFA) e Ingrid Klingmann (EUPATI Work Package 2 Chair) firmano il protocollo d'intesa
Fonte Agenzia del Farmaco comunicato 3/07/2014

Intervista a Silvano Berio, Eupati mentor in Italia e Malta

di Raffaella Arnesano



Perché è nata EUPATI, l'Accademia Europea dei Pazienti sull'Innovazione Terapeutica?

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) è un progetto nato a livello europeo da un'iniziativa dell'IMI (Innovative Medicines Initiative) con lo scopo di offrire la possibilità ai pazienti e ai cittadini di ricevere informazioni scientificamente valide, oggettive e esaustive sulla ricerca e sullo sviluppo di terapie innovative.

Avviato nel 2012 con un finanziamento congiunto e paritario da parte dell'Unione Europea e di EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations), è rappresentato da un consorzio di 30 organizzazioni comprendenti associazioni di pazienti, istituzioni accademiche, organizzazioni non profit e numerose aziende farmaceutiche.

Partecipano al progetto 12 paesi: Austria, Belgio francofono, Francia, Germania, Malta, Irlanda, Italia, Lussemburgo, Polonia, Regno Unito, Spagna, Svizzera. Il progetto avrà una durata di cinque anni con l'obiettivo di formare 100 "pazienti esperti" che, in virtù delle competenze acquisite, potranno essere coinvolti nel processo della ricerca sull'innovazione terapeutica, entrando a far parte di board scientifici e comitati etici, o diventare interlocutori e/o consulenti ufficialmente riconosciuti delle Autorità Regolatorie, ad esempio, per gli studi clinici.

Quali sono gli obiettivi prioritari del progetto?

Oltre alla formazione di 100 "pazienti esperti", si è pianificata anche la formazione di 12.000 "pazienti advocates" attraverso l'uso di materiale didattico in diversi formati: documenti cartacei, kit di slide per presentazioni frontali, corsi di e-learning.

L'obiettivo della Patients' Academy non è quello di fornire informazioni riguardo a specifiche malattie o terapie ad esse dedicate, ma si focalizza esclusivamente sul processo della ricerca e sui complessi meccanismi teorici e pratici che ne sono alla base. Le terapie attualmente disponibili per le varie patologie e le problematiche ad esse collegate sono di competenza del medico nella sua relazione con il paziente, così come oggetto di discussione fra le organizzazioni di pazienti e le istituzioni. Il ruolo della Patients' Academy è esclusivamente quello di aiutare i pazienti o i loro caregiver ad acquisire una specifica conoscenza del processo che porta allo sviluppo di terapie innovative attraverso la ricerca preclinica e clinica. Attraverso la creazione di un database informatico, EUPATI si rivolge anche a tutta la cittadinanza, proponendosi come uno strumento

qualificato ed attendibile di informazione per il grande pubblico su tutto ciò che concerne la ricerca e lo sviluppo di terapie innovative.

Come è organizzata EUPATI nei singoli Paesi?

Esiste un coordinamento centrale delle varie attività portate avanti dai National Liaison Team di ciascun Paese partecipante. Non tutti i Paesi sono allo stesso stato di avanzamento dei lavori, ma tutti si stanno dando molto da fare. L'Italia, devo dire, sta dando un grande contributo allo sviluppo del progetto, poiché il National Liaison Team italiano non solo ha contribuito a livello internazionale con numerose e innovative proposte operative, ma è stato anche in grado di siglare un importante accordo di collaborazione fra EUPATI e AIFA per la promozione di EUPATI e della sua vision nel nostro territorio.

Ci può raccontare qualcosa di più sulle attività che sono in corso in Italia?

Come in tutti i Paesi che partecipano al progetto, anche in Italia è stato creato il National Liaison Team, coordinato da **Filippo Buccella** (già Presidente di Parent Project Onlus), che ha sviluppato una partnership con Francesco Mennini di ISPOR Italian Chapter (Roma) e coinvolto AIFA, l'Agenzia Italiana del Farmaco, che contribuirà al consolidamento della mission di EUPATI realizzando un corso gemello in italiano, dando la possibilità ai pazienti che non parlano inglese di accedere alla formazione.

Il National Liaison Team è inoltre in procinto di formare la EUPATI National Platform (ENP) in Italia. Consisterà in una platea più vasta di rappresentanti di organizzazioni di pazienti, accademia, industria, medici, infermieri e pazienti, ognuna delle quali avrà la possibilità di contribuire proponendo progetti ed iniziative allineati con la mission di EUPATI e che verranno comunque vagliati da un apposito Comitato Direttivo. La ENP, in collaborazione con AIFA e ISPOR, sarà fondamentale per consolidare lo sviluppo di EUPATI nel nostro Paese e contribuirà alla diffusione della cultura di EUPATI, basata su materiale divulgativo inerente alla ricerca scientifica e su una biblioteca informatica del tipo wikipedia, di facile accesso e consultazione, aggiornatissima su tutto ciò che concerne il processo della ricerca, lo sviluppo di nuove terapie e la terminologia medico-scientifica legata alla ricerca.

Il nostro più recente traguardo è stato quello di organizzare un incontro, alla presenza dei responsabili europei del progetto, per il lancio della EUPATI National Platform, che ha avuto luogo lo scorso 14 ottobre.

SpA Days: giornate di sensibilizzazione sulla Spondiloartrite

di Raffaella Arnesano



Il 6 settembre, nell'aula Asclepios del Policlinico di Bari, e il 12 settembre, nell'Aula Magna del Dipartimento di Scienze umane, a L'Aquila, si sono tenuti gli "SpA Days", eventi promossi da Apmar per sensibilizzare e far conoscere all'opinione pubblica la spondiloartrite, malattia reumatica sempre più diffusa, e sensibilizzare sull'importanza della diagnosi precoce.

L'inizio dei disturbi è subdolo, comincia con un mal di schiena o un problema attribuito a qualche sforzo fisico che non viene valutato adeguatamente: le spondiloartriti restano così purtroppo malattie invalidanti poco note, per le quali esiste un ritardo diagnostico che mediamente è calcolato in 9 anni. Per far luce su queste patologie e sensibilizzare alla diagnosi precoce Apmar onlus ha promosso gli 'SpA Days'. Nell'aula Asclepios del Policlinico di Bari si sono così confrontati esperti del settore e pazienti affetti da spondiloartriti. "È una malattia che non viene velocemente diagnosticata e facilmente compresa, cosicché – ha spiegato **Giovanni Lapadula**, medico reumatologo dell'Università degli Studi di Bari – per poter avere la diagnosi e iniziare la terapia si è costretti ad attendere anni. Per questo è fondamentale non trascurare i

primi segnali e chiedere al medico d'interpretare i sintomi. Ai miei pazienti dico inoltre di non rassegnarsi all'idea del dolore perché le spondiloartriti si curano benissimo con i nuovi farmaci biotecnologici: prendendo il paziente nelle fasi iniziali della malattia, intervenendo cioè nei primi 3-6 mesi, la possibilità di remissione completa e duratura è dell'85-88%". Gli aspetti della prevenzione secondaria (diagnosi precoce) e di un accesso più diffuso ai nuovi farmaci sono stati anche al centro delle richieste avanzate da Apmar, con la presidente **Antonella Celano** che ha evidenziato la necessità dei





pazienti di poter accedere a una sanità di qualità che, grazie a una rete reumatologica sul territorio, offra diagnosi precoci e centri di cura attrezzati. “Siamo in attesa - ha detto - di una delibera regionale ormai da tempo e ci auguriamo arrivi al più presto. Andrebbero poi garantite l'esenzione del ticket anche per alcune prestazioni come l'infusione e il follow up e la presenza di reumatologi nelle commissioni d'invalidità perché molto spesso ci ritroviamo ad essere considerati dei ‘furbi’ piuttosto che persone sofferenti per malattie invalidanti. Serve insomma un modello organizzato, non solo di assistenza, basato sulla qualità”.

“Per migliorare la qualità della vita dei pazienti bisogna aver riguardo e tener ben presente – secondo Pietro Fiore, medico fisiatra dell'Università degli Studi di Bari - i loro bisogni: le abilità residue, il potenziale di salute, quello che sono in grado di esercitare nell'ambito delle attività quotidiane. Su queste basi, procedere con il trattamento riabilitativo combinato alla terapia farmacologica si dimostra molto efficace, senza dimenticare che la presa in carico dei pazienti deve essere globale e realizzata da un'equipe multidisciplinare”. Un compito, quello di seguire adeguatamente i pazienti, che diventa ancor più delicato quando le spondiloartropatie colpiscono i bambini: “Il quadro è un pochino meno definito rispetto a quello dell'adulto perché – ha chiarito **Fabrizio De Benedetti**, pediatra reumatologo dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma - i classici interessamenti, come il mal di schiena, sono meno tipici, a fronte di altri sintomi, che si presentano ad esempio quando il bambino gioca, salta o corre, caratterizzati da fasi di acutizzazione che poi tendono a passare col tempo. Il nostro compito è quindi seguire quei bambini e ragazzi stando attenti a quei quadri clinici che potrebbero, con il passare del tempo, necessitare di trattamenti specifici e intensivi”.

Il talk show, intitolato “La parola agli esperti”, si è aperto con i saluti del direttore generale del Policlinico di Bari, **Vitangelo Dattoli** ed è stato moderato dalla giornalista Annamaria Ferretti.

La stessa formula del talk show è stata scelta per il secondo SpA Day tenutosi il 12 Settembre nella città de L'Aquila. Il programma della giornata ha previsto una intensa

interlocuzione tra medici e pazienti, moderata dal giornalista Marco Signori. Hanno partecipato all'incontro il prof **Roberto Giacomelli**, immunoreumatologo dell'Università degli studi dell'Aquila; **Antonella Celano**, presidente APMAR Onlus; **Patrizia Camboni**, referente APMAR Onlus a L'Aquila; il dott. **Salvatore D'Angelo**, reumatologo all'Ospedale “San Carlo” di Potenza. Sono stati invitati a partecipare **Silvio Paolucci**, assessore alla Programmazione sanitaria della Regione Abruzzo, e **Pierpaolo Pietrucci**, consigliere regionale. Dopo l'intervento degli esperti, la parola è passata al pubblico e in particolare ai pazienti affetti da spondiloartriti, che hanno raccontato la loro storia.

“L'obiettivo dello SpA Day - spiega **Antonella Celano** - è quello di informare la cittadinanza sull'importanza di diagnosticare preventivamente le patologie reumatiche: la prevenzione e l'intercettazione dei primi sintomi della malattia possono consentire una cura efficace. L'idea di riunire insieme gli esperti del settore mira anche a far sì che chi soffre di spondiloartrite possa ricevere tutte le informazioni utili per imparare a convivere con la malattia, riuscendo a non esserne condizionati”.

Nel corso degli SpA Days è stata presentata una ricca selezione delle oltre 150 immagini fotografiche scattate per la campagna social #iovoiglioguardareilsole (gli spondilitici a causa della disabilità della malattia non riescono a sollevare la testa) attraverso la quale tantissimi partecipanti hanno avuto la possibilità di essere protagonisti, semplicemente postando una foto sul tema del sole, usando l'hashtag ufficiale dell'evento. La foto vincitrice (che sarà utilizzata nella prossima campagna pubblicitaria di APMAR) sarà decretata nello SpA Day che si terrà agli inizi del 2015.

Considerata la partecipazione di pubblico registrata, le iniziative hanno centrato pienamente il loro obiettivo: informare la cittadinanza sull'importanza di diagnosticare preventivamente le patologie reumatiche.



A.P.M.A.R. aderisce a:



Associazione Persone con Malattie Reumatiche Onlus - Ente di Volontariato
C. F. 93059010756 - P. IVA 04433470756

SEDE NAZIONALE

Sede Legale

Via Molise, 16

73100 Lecce

Sede Operativa

Via Miglietta, 5

73100 Lecce

Tel./Fax +39 0832 520165

info@apmar.it

www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!

Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di 20 euro.

Puoi effettuare un versamento sul conto corrente:
c/c postale 70134218

oppure un bonifico su:

Banca Prossima

IBAN: IT46G0335901600100000011119

Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus

Numero Verde

800 984 712

È ATTIVO IL NUMERO VERDE APMAR

Dal LUNEDÌ al VENERDÌ

MATTINA dalle ore 9.00 alle ore 12.00

POMERIGGIO dalle ore 16.00 alle ore 19.00

- Lunedì pomeriggio Psicologo
- Martedì pomeriggio Pediatra
- Mercoledì pomeriggio Reumatologo (dalle 16.30 alle 17.30)
- Venerdì pomeriggio Psicologo

con contributo incondizionato di

