

Numero 14 - 2014

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, S1/LE

Gli studi clinici

I corsi per paziente esperto e la loro importanza per il progresso della ricerca medica. Intervista a Jan Geissler, Direttore di EUPATI

**La rete delle associazioni del sud Europa
Intervista a Souzi Makri, Presidente di AGORA**

Speciale Vaccini

SOMMARIO

- 4 **Gli studi clinici. Cosa sono e come saperne di più. Seconda parte**
- 6 **Informazioni e strumenti innovativi per il coinvolgimento dei cittadini in Sanità**
- 8 **I corsi per paziente esperto e la loro importanza per la Ricerca medica**
- 11 **A Bolzano un gemellaggio ponte tra Puglia e Trentino Alto Adige**
- 12 **Agora: la rete delle Associazioni del Sud Europa**
- 14 **Intervista a Luca Semerano. Vaccino ed alimentazione: le nuove frontiere contro l'Artrite Reumatoide**
- 16 **Parliamo di Vaccini**
- 19 **Come si formano i formatori**
- 20 **Attenti alle bufale**
- 22 **Un uso consapevole del farmaco aiuta anche l'ambiente**
- 23 **Consigli Pratici da seguire per affrontare i rischi del caldo estivo**

EDITORIALE

Con l'estate, arriva il nuovo Direttivo

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Giugno, tempo di estate e voglia di leggerezza. Siamo sempre così presi dai tanti problemi quotidiani, dal trovare le soluzioni, dal combattere le nostre battaglie, che a volte dimentichiamo che occorre a tutti dedicare un po' di sano tempo a noi stessi. Non è una dichiarazione di abbandono del campo o di defezione...

al contrario. APMAR ha appena rieletto il nuovo Direttivo e la scrivente è stata nuovamente investita dell'onore e dell'onere del ruolo di Presidente della nostra Associazione. Insieme a me, alcuni nuovi consiglieri e alcune conferme con la necessaria esperienza continueranno a sviluppare il programma per i prossimi tre anni. Le parole d'ordine saranno sempre le stesse: diagnosi precoce, qualità della vita, accesso alle cure e tutela del diritto alla salute. Come sempre onoreremo gli appuntamenti importanti. Il primo in ordine temporale sarà la Giornata Mondiale della Sclerodermia il 29 Giugno prossimo. Continueremo a lavorare con la reumatologia. Continueremo a potenziare il nostro lavoro per la Reumatologia Pediatrica con i fondi del 5x1000 (non dimenticate di indicare il nostro codice fiscale sulla vostra dichiarazione dei redditi!). E poi Roma, obiettivo decisori politici, maggiore diffusione delle conoscenze sulle patologie reumatiche, rivendicazione dei nostri diritti fondamentali per un migliore sistema salute ed Europa, le cui politiche saranno sempre più fondamentali ed influenti nella vita dei cittadini e dove quindi, la voce dei pazienti deve essere presente ed ascoltata in maniera sempre più incisiva.

Per i prossimi tre anni, continueremo a fare informazione e a migliorare il nostro trimestrale Morfologie.

In questo numero dedichiamo un secondo approfondimento agli studi clinici, parliamo di temi importanti ed attuali come i vaccini e la nutrizione, vi portiamo notizie freschissime dall'Europa come quelle dell'EUPATI, di Agora, del Forum Europeo dei Pazienti. Tutto questo e molto altro ancora perché vi vogliamo "esperti" ed informati.

Quindi, anche se il programma di APMAR è come sempre denso e non abbiamo intenzione di rallentare neanche per un attimo, fa piacere che fuori ci sia il sole e che l'estate sia alle porte. Vi auguro di trovare il tempo per una sana e solare pausa estiva che vi ristori e vi faccia tornare in sella con lo spirito rinnovato. Buona estate a tutti!



Paul Klee, *Kettledrummer* 1940, 270 (pasta colorata su carta cartone),
34,6 x 21,2 cm, Centro Paul Klee, Berna.

Giornata Mondiale della Sclerodermia

SE LE ESTREMITÀ DELLE TUE DITA DIVENTANO BIANCHE E LE TUE MANI CAMBIANO,
DIVENTANDO DOLORANTI E INTORPIDITE, CHIEDI DI ESEGUIRE UNA CAPILLAROSCOPIA

Sclerodermia: molto più che avere la pelle dura

Giornata Mondiale
della Sclerodermia
esame CAPILLAROSCOPICO gratuito

29 Giugno 2014

PER INFO ED ORARI

Numero Verde
800 984 712

www.apmar.it

In collaborazione con

Gli studi clinici. Cosa sono e come saperne di più. seconda parte

www.ecranproject.eu



Continua il nostro excursus sugli studi clinici attraverso il materiale messo a disposizione da progetto europeo ECRAN, nato per rendere la ricerca medica facile da capire e spiegare tutto quello che occorre sapere per prendere parte all'importante processo degli studi clinici.

Che cos'è la RANDOMIZZAZIONE.

La randomizzazione è una metodologia che assegna casualmente i partecipanti di uno studio a un gruppo o a un altro. Infatti, malattie preesistenti o differenze tra i pazienti potrebbero influenzare i risultati dello studio. Quando un solo trattamento è oggetto di studio, i pazienti che lo assumono sono nel cosiddetto "gruppo di controllo", mentre gli altri (che ricevono un trattamento finto – un placebo – o uno già esistente di riferimento) sono nel "gruppo di controllo".

Gli studi clinici randomizzati sono migliori degli studi clinici non randomizzati?

Sì. Gli studi clinici randomizzati sono il modello di riferimento ideale degli studi clinici, specialmente quando valutano l'efficacia di un nuovo trattamento. Negli studi clinici controllati e randomizzati i pazienti sono assegnati casualmente (come se si lanciasse una moneta), al gruppo attivo o di controllo.

Quando i pazienti che partecipano allo studio non sanno a quale gruppo sono stati assegnati – e quindi ignorano quale trattamento stanno ricevendo (quello attivo/nuovo o quello finto/standard?) – lo studio viene chiamato "mascherato in singolo" (spesso viene ancora denominato "in singolo cieco", sebbene questo termine sia ormai considerato meno appropriato). Se anche i medici che somministrano il trattamento non sanno chi sta ricevendo cosa, lo studio è detto "mascherato in doppio" (anche in questo caso, troverai spesso il termine "doppio cieco"). Il mascheramento evita che pazienti e ricercatori siano influenzati mentre osservano effetti negativi e positivi del trattamento. Infatti, se si sapesse di essere nel gruppo di controllo che assume il placebo, si sarebbe probabilmente più portati a trascurare qualsiasi tipo di effetto, mentre sapendo di essere nel gruppo attivo si sarebbe più incline a riferirlo al gruppo di ricerca.

Che cosa sono gli studi preclinici?

Chiamati anche studi di laboratorio, sono i primi passi da compiere quando si sviluppa un nuovo trattamento, prima che lo si possa studiare sulle persone. Gli studi preclinici comprendono studi su

modelli di cellule e su animali da laboratorio. Sviluppare un nuovo trattamento è un processo molto lungo, che di solito richiede anni: prima che i ricercatori possano coinvolgere i volontari di uno studio clinico, sono necessari numerosi test di laboratorio e sugli animali. Solo alcuni trattamenti raggiungono questo punto e un numero ancora minore riesce ad attraversare le diverse fasi (LINK) di uno studio clinico.

Quali sono le fasi di uno studio clinico?

Il processo di uno studio clinico è molto rigoroso e di solito consiste di 4 fasi, se i ricercatori stanno valutando un nuovo farmaco. Ogni fase ha uno scopo diverso, aiuta i ricercatori a rispondere a diversi quesiti sul trattamento e comporta diversi benefici e rischi per i partecipanti. I registri degli studi clinici ci dicono sempre quale fase dello studio è in atto. Il processo descritto è tipico degli studi clinici volti allo sviluppo di nuovi farmaci, ma diversi aspetti – altri potrebbero non essere pertinenti – si applicano anche agli studi clinici per altri tipi di interventi, fatte le opportune distinzioni quando si parla di placebo, dosi, ecc... e ricordando che le fasi da I a IV non sono presenti negli studi clinici per dispositivi medici (che tuttavia non sono quasi mai controllati e randomizzati).

Fase I – È sicuro?

Questa fase usa dosi basse (può arrivare a utilizzare quelle terapeutiche) di un trattamento sperimentale su un gruppo molto piccolo di persone (20-80) per valutare la sicurezza e identificare gli effetti avversi. Gli studi di fase I permettono di individuare la dose più elevata che può essere somministrata con sicurezza senza causare effetti avversi gravi. Questi studi aiutano anche a decidere quale sia la via migliore per somministrare il trattamento.

Se state partecipando a uno studio di fase I, riceverete inizialmente una dose molto bassa del trattamento e sarete tenuti sotto stretta osservazione. Potreste dover passare la notte in ospedale. Se avete riportato solo effetti avversi non gravi, altri pazienti riceveranno una dose più elevata, ripetendo la stessa procedura fino a quando i ricercatori avranno identificato la dose con maggiore probabilità di efficacia e reazioni avverse accettabili.

Importante: questa fase non permette di identificare reazioni avverse rare poiché coinvolge un numero troppo piccolo di pazienti ed è potenzialmente la più rischiosa per i partecipanti.

Fase II – Funziona?

In questa fase il nuovo trattamento è somministrato a un



gruppo più ampio di persone (100-300) per valutarne l'efficacia e stabilirne ulteriormente la sicurezza. I ricercatori cercano prove che il trattamento funzioni – che dipendono dagli obiettivi del trattamento e dal tipo di malattia, per esempio la riduzione della pressione sanguigna per un nuovo trattamento antipertensivo – e continuano a tenere i pazienti sotto stretta osservazione per ogni reazione avversa. Se state partecipando a uno studio di fase II, riceverete la stessa dose di ogni altro volontario – la dose che è stata stabilita nello studio di fase I – e non saranno usati trattamenti finti o placebo. Questa fase ha più probabilità di offrire potenziali benefici – se il trattamento funziona! – rispetto alla fase I. Dato che il numero di partecipanti è aumentato, dovrebbero essere più evidenti effetti avversi non comuni.

Fase III – È migliore?

Se un trattamento in genere dipende dalla patologia, allora viene finalmente provato su ampi numeri di persone (1.000-3.000), di solito in centri di ricerca diversi. A questo punto efficacia e sicurezza non sono abbastanza, il nuovo trattamento deve dimostrare di essere migliore di quello standard, vale a dire deve fornire più benefici o meno rischi ai pazienti rispetto a quello già in uso.

Se state partecipando a uno studio di fase III, molto probabilmente sarete assegnati casualmente a uno dei due gruppi di pazienti. Il gruppo attivo riceverà il trattamento nuovo, mentre quello di controllo riceverà il trattamento standard o un placebo. Inoltre, molto probabilmente non vi verrà detto a quale gruppo sei stato assegnato (mascheramento o cieco). Se i risultati dello studio sono positivi e il gruppo di ricerca raccoglie prove di efficacia da due diversi studi di fase III, allora può fare domanda di commercializzazione all'autorità competente. In Europa è l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA, European Medicines Agency), ma ogni stato membro ha anche un'Agenzia Nazionale, per l'Italia l'Alfa, Agenzia Italiana del Farmaco. **Importante: è contro la legge somministrare un placebo quando esiste già un trattamento attivo.**

Fase IV - Che altro?

Gli effetti avversi rari e potenzialmente gravi di un trattamento nuovo – ma anche i reali benefici nella pratica clinica di tutti i giorni – possono essere difficili da individuare anche dopo che migliaia di pazienti hanno ricevuto il trattamento. Per questo motivo, i ricercatori continuano a raccogliere informazioni sui benefici, sui rischi e sull'uso ottimale di un trattamento anche dopo che

è stato approvato per la commercializzazione ed è disponibile per il pubblico. Se state partecipando a uno studio di fase IV non troverete differenze tra l'essere in cura al di fuori di uno studio clinico, infatti il trattamento è già stato approvato e i rischi ai quali potreste essere esposti sono molto più bassi rispetto alle altre fasi.

Glossario

Anche se a volte la ricerca medica ha bisogno di usare il proprio linguaggio, questi termini e concetti non hanno nulla di misterioso e possono essere spiegati in maniera semplice anche ai non addetti ai lavori. Numerosi glossari sono già disponibili online, ECRAN ha selezionato i migliori per voi.

ITALIANO

1. Agenzia Italiana del Farmaco: Come nasce un farmaco.
<http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/glossary/20/lettera>
2. Partecipasalute: Glossario della ricerca clinica.
http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/44
3. Saperidoc: Valutare le prove di efficacia.
<http://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/397>
4. Euro Stem Cell. Che cos'è un trial clinico?
<http://www.eurostemcell.org/it/glossario>
5. Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici. Gli studi clinici sul cancro
http://www.aimac.it/glossario-tumore/glossario-cancro_k6SY_kqib_1p.html
6. La ricerca contro la SMA. Capire i trial clinici
http://ricercasma.famiglieasma.org/index.php?option=com_content&view=arti...

INGLESE

1. Centre for Evidence Based Medicine
<http://www.cebm.net/index.aspx?o=1116>
2. Bandolier, an independent journal about evidence-based healthcare, written by Oxford scientists
<http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/glossary.html>
3. Centrewatch. Overview of Clinical Trials.
<http://centerwatch.com/health-resources/glossary/>
4. AIFA, Italian Medicines Agency.
http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/phis_glossary_updat...
<http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/glossario-6>
5. MRC Clinical Trials Unit
<http://www.ctu.mrc.ac.uk/glossary.aspx>
6. National Cancer Institute.
<http://www.cancer.gov/search/results>
7. NIHR Clinical Research Network.
http://www.crnc.nihr.ac.uk/workforce_development/learning_and_developme...
8. Stanford School of Medicine, Stanford Cancer Institutes. Basic about clinical Trials.
<http://cancer.stanford.edu/information/Glossary.html>
9. U.S. National Institutes of Health
<http://www.nih.gov/health/clinicaltrials/glossary.htm>
10. IFPMA Clinical Trials Portal.
<http://clinicaltrials.ifpma.org/clinicaltrials/en/tips/glossary/index.htm>

Per altre notizie <http://www.ecranproject.eu/>

Intervista a Paola Mosconi - IRCCS-Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
Laboratorio di Ricerca per il Coinvolgimento dei Cittadini in Sanità

Coordinatrice
Progetto ECRAN

Informazione e strumenti innovativi per il coinvolgimento dei Cittadini in Sanità

di Serena Mingolla



In questo numero di *Morfologie*, e anche nel precedente, abbiamo dedicato due focus alle informazioni del progetto ECRAN sugli studi clinici. Ci parla più approfonditamente delle finalità del progetto?

Fornire informazioni semplici e indipendenti a cittadini o pazienti sugli studi clinici non è un compito facile. Anche se è disponibile diverso materiale informativo, mancava un'iniziativa che sviluppasse specificamente strumenti di promozione dell'informazione indipendente sulla ricerca clinica, in particolare a livello europeo. Attraverso il progetto ECRAN sono stati sviluppati diversi materiali e strumenti per attrarre più attenzione su questo importante problema. In particolare, ECRAN si propone di informare cittadini e pazienti - target principale del progetto - ma anche operatori sanitari, ricercatori e giornalisti, circa l'importanza della conoscenza da parte del pubblico della ricerca clinica, la necessità che gli studi clinici indipendenti siano intrapresi su domande cliniche rilevanti per il paziente, la necessità di promuovere la trasparenza dei dati raccolti nonché la necessità di una cooperazione multinazionale, sfruttando la dimensione europea della popolazione e le sue diversità.

La caratteristica principale del progetto è l'utilizzo di strumenti di comunicazione innovativi. Ci fa degli esempi?

Uno degli strumenti sviluppati è un film d'animazione sulla ricerca clinica, doppiato in tutte le 23 lingue ufficiali europee (<http://ecranproject.eu/node/4>). Il film inizia con la storia del chirurgo scozzese James Lind e i suoi sforzi per sconfiggere lo scorbuto attraverso un esperimento che oggi potrebbe essere considerato uno dei primi studi clinici. La struttura modulare del film permette di visualizzarlo per intero oppure ciascuno degli 8 moduli, riguardanti: il primo studio clinico della storia, il comitato etico, la randomizzazione, il doppio cieco, l'analisi dei dati, un solo studio clinico non basta, risultati importanti per i pazienti, le trappole degli studi clinici.

Un altro strumento utilizzato è quello dei serious games dedicati ai giovani, applicazioni che parlano un linguaggio molto vicino a loro e si scaricano sui tablet. E' una maniera attiva e interattiva per istruire giocando.



Recentemente APMAR ha contribuito a diffondere una lettera aperta che ECRAN ha rivolto ai ministri europei dell'istruzione per l'introduzione dell'insegnamento dei principi della ricerca clinica nei programmi scolastici europei per i ragazzi di 14, 15 e 16 anni.

Si tratta di una petizione molto importante e da diffondere il più possibile. Come coalizione di organizzazioni di cittadini e pazienti, medici, ricercatori sanitari e giornalisti siamo preoccupati che le conoscenze generali del pubblico sulla ricerca clinica siano ancora molto scarse. Tra i cittadini sono praticamente assenti le informazioni sulla necessità di condurre studi clinici indipendenti e randomizzati. La maggior parte delle persone sentono parlare per la prima volta di ricerca clinica quando sono invitati a partecipare a studi clinici randomizzati o altri tipi di ricerca clinica. Questo invito segue molto spesso la notizia della diagnosi di un grave problema di salute.

Proponiamo quindi che vengano presi provvedimenti per dotare

i cittadini europei di tutte quelle informazioni necessarie per affrontare efficacemente tali situazioni. Vogliamo che i pazienti, e i loro famigliari, siano in grado di affrontare meglio una diagnosi grave seguita da un invito a partecipare a uno studio clinico finalizzato ad affrontare le incertezze sulle possibili terapie.

La proposta prevede che tutte le scuole introducano nel loro curriculum formativo per tre anni consecutivi due giornate di workshop sul tema della ricerca clinica. Questi programmi educativi dovrebbero essere forniti nelle scuole superiori come parte del programma di studi per gli alunni dai 14 ai 16 anni, e dovrebbero essere attuate a partire dall'anno scolastico 2015-2016.



Come possono i cittadini, i pazienti e le loro associazioni influenzare la ricerca clinica?

Innanzitutto possono partecipare, oggi giorno ci sono diverse e numerose opportunità. Per una proficua partecipazione è necessario però avere una buona formazione su cosa sia la ricerca clinica, quali sono i punti di vista che è possibile portare avanti come pazienti e cittadini. Per far questo occorre entrare nell'ambito del cosiddetto empowerment, dell'alfabetizzazione necessaria per potersi sedere in maniera fruttuosa ai tavoli della ricerca. Le Associazioni che rappresentano i cittadini e i pazienti possono infine promuovere la buona ricerca, prima di tutto indipendente, e sicuramente impegnarsi verso la pubblicazione di tutti i risultati, nessuno escluso, positivi e negativi, che la ricerca produce.

ECRAN non è l'unico progetto che avete realizzato. Ci parla del progetto PartecipaSalute?

PartecipaSalute è nato nel 2003 ed è il primo progetto italiano finalizzato a sistematizzare la partecipazione dei cittadini al dibattito sulla Sanità. Si tratta di un contenitore di progetti, interdisciplinare, che in questi anni ha sviluppato tre temi principali: primo fra tutte la formazione con 8 edizioni di un programma formativo sui temi della ricerca e della corretta partecipazione; l'informazione, da cui è nato il sito di Partecipasalute dove è possibile trovare degli strumenti utili, interattivi (es: il "misuratesti" per valutare l'esattezza e la completezza dell'informazione che leggiamo) affinché il lettore acquisisca capacità critiche e informative per poter effettuare delle scelte consapevoli. Terza direttrice, la partecipazione, attraverso lo studio di metodologie di coinvolgimento diverse ed innovative come le "giurie di consenso", giurie in cui gruppi di cittadini, opportunamente informati su alcuni argomenti, deliberano su argomenti di salute pubblica.

News

APMAR presenta il nuovo Direttivo

Il nuovo Direttivo di APMAR si è insediato il 23 Maggio e resterà in carica 3 anni. Alcuni nomi nuovi e alcuni "veterani" per continuare le attività in corso.

Ecco i nomi:

Antonella Celano
Presidente

Maddalena Pelagalli
Vicepresidente

Francesco Riondino
Vicepresidente

Italia Agresta
Consigliere

Patrizia Camboni
Consigliere

Adriana Carluccio
Consigliere con delega ai Rapporti internazionali

Gina Di Vittorio
Consigliere

Giusi Feoli
Consigliere

Bianca Zuccarone
Consigliere

Interview with
Jan Geissler
Eupati
Director



The expert patients programme and its value for the medicine R&D progress

by Serena Mingolla

To know more about the European Patients' Academy on Therapeutic Innovation – EUPATI, we interviewed its Director **Jan Geissler**, who told us more about this project funded by the Innovative Medicines Initiative and led by the European Patients' Forum, focused on the empowerment of patients in Medicine R&D through the education formula.

Jan, what is the story of EUPATI and how was it born?

There was a European project called Patient Partner (FP7) that explored what was the idea of patients' involvement in R&D. Its earlier research, drafted recommendations on how patients can participate be partners in clinical research and regulatory processes, highlighting that the majority of them do not know how the R&D process works. One of these recommendations focused on the importance of training programs for patient advocates. The Innovative Medicines Initiative, a public private partnership between the European Commission and EFPIA is now funding 47 projects that are up and running as a result of its calls for proposals. Six are focused on training and education, and one of these, EUPATI - the first European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, was funded after a 2010 open call with the aim of making patients equal partners in the medicines R&D process. EUPATI is a patient-led initiative that aims at developing and empowering patients, with in-depth training courses, educational material and an online public library on medicines R&D processes. It empowers patients to engage more effectively in the development and approval of new treatments and become true partners in medicines R&D. The consortium is led by the European Patients' Forum and includes a unique combination of pan-European patients' organizations, academic and non-profit organizations providing expertise in patient and public engagement, as well as pharmaceutical companies.

Your main activity focuses on training programs for patients on how new medical treatments are developed. Why are they important?

EUPATI works on different levels: expert training programmes that offer patient advocates expert-level training in medicines research and development, specifically tailored for them. The certificate courses are composed by 200 hours of e-Learning and two face-to-face training weeks over a period of one year.

Patients who join our courses are trained by experts in all areas



of medicines research and development. In parallel, we are working on an EUPATI Internet library because there is not enough information on the internet about how the R&D process works, so we provide information from basic research over clinical research, risk benefit assessment, drug safety and regulatory issues. Thirdly, we work on the development of reliable, up-to-date, understandable materials about medicine R&D processes which patient organizations can download and contextualised in their own countries and disease areas.

What is the role of information? And how communication to patients has to be spread to be effective?

We inform people objectively and comprehensively about medicine R&D processes, providing them scientifically reliable, objective, comprehensive information on the roles and contributions of all involved stakeholders within the strictly regulated environment of medicines R&D. We do not educate about specific diseases or treatments, but only about how the development processes work. The focus is on information that can increase the capacity of well-informed patients to be effective advocates and advisors, e.g. in research groups, clinical trials, with regulatory authorities and in ethics committees.

Patients have a key role in all aspects of health related research.

Are there enough patient advocates to engage in R&D?

There are many who engage very effectively today, but unfortunately not enough. There is a big demand of information among the community, we see that also though the great number of applications that we have had for our first training course of 50

patients. We received more than 300 applications. Given there are, just to name examples, more than 200 different cancers and more than 4000 rare diseases, so we need more empowered patients to engage in the process. This is why our main intention is to grow this number through education and training. Patients have a very different and unique perspective and experience that has to be used for the success of the research. So we, as patients, need to understand the R&D process to know what we can change and improve.

EUPATI is working on a new web platform... can you tell us something about this?

The new web platform of the "EUPATI Internet Library" will be an



online encyclopedia about the whole development process of medicines. The platform will become available in 7 languages: English, Italian, German, French, Spanish, Polish and Russian. It would be ready by the end of 2015.

And now a curiosity I have... do you find resistance from doctors in your activities? I mean ... what is the attitude of doctors towards expert patients?

Times are changing. Quite many trials fail to recruit because patients don't want to participate, or because the trial doesn't answer the questions that are most relevant to patients, or because patients are not eligible to join. More and more investigators and clinical researchers understand the value of patients' involvement and their key role in research. There is a very strong collaboration on clinical research in a number of diseases already today. There is still hesitation in some, not all are convinced. Looking into the future, however, I'm very positive as we share a common goal – the best outcome for patients.

What can be the future of EUPATI after the project lifetime?

We still have a huge amount of work in front of us on this side. EUPATI has a dedicated work package focused on sustainability. We are also supporting the development of 12 National Platforms of EUPATI, which are very important to us in terms of outreach to the patient community as well as sustainability beyond the lifetime of this project. In Italy for example, there will be an Italian version of the European Patients' Academy, and the Italian community's engagement in EUPATI is great. Anyway, we are in the third year

of the five, so we still have a bit of time to define and roll out our sustainability strategy.

Would you like to say something to our readers interested in joining EUPATI's initiatives?

What I can say is: join the EUPATI Network by registering on our website and, at a local level, join the Italian EUPATI Platform where it is possible to meet other trained patients from Italy and the European project. Furthermore, I suggest to watch out for our EUPATI Internet Library to launch, where all educational materials will become available in Italian. They can be adapted to your diseases' context and to the specific needs of patients in Italy.

I corsi per paziente esperto e la loro importanza per il progresso della ricerca medica

Per sapere di più su EUPATI, l'Accademia Europea dei Pazienti per l'Innovazione Terapeutica, abbiamo intervistato il suo Direttore **Jan Geissler** che ci ha raccontato di questo importante progetto finanziato dalla Innovative Medicines Initiative e coordinato da EPF (European Patient's Forum) per promuovere l'empowerment dei pazienti attraverso la formazione.

Jan, qual è la storia di EUPATI e come nasce questa iniziativa?

Nasce da un progetto europeo chiamato Patient Partners che ha esplorato qual è l'idea che i pazienti hanno del loro coinvolgimento nelle attività di Ricerca e Sviluppo. Da una prima ricerca sono nate delle raccomandazioni su come i pazienti possono partecipare alle ricerche cliniche e ai processi regolatori, mettendo in evidenza come la maggior parte di loro non sappia nulla su come la Ricerca funzioni. Una di queste raccomandazioni riguardava l'importanza dei programmi di formazione dedicati ai pazienti. La Innovative Medicines Initiative finanzia oggi 47 progetti, sei riguardano la formazione e uno di questi è EUPATI, finanziato da un bando del 2010 proprio per rendere i pazienti partner del mondo della ricerca medica. EUPATI è una iniziativa realizzata dai pazienti per i pazienti, per permettere loro una maggiore consapevolezza attraverso corsi, materiali informativi e una libreria on line che possa coinvolgerli in maniera efficace nello sviluppo e nell'approvazione di nuovi trattamenti e renderli attori protagonisti, e alla pari, nella ricerca farmaceutica. Il partenariato di EUPATI rappresenta una combinazione unica di organizzazioni di pazienti di livello europeo, Università e organizzazioni no-profit.

La vostra attività principale è quella di realizzare programmi formativi per i pazienti che insegnino loro come i nuovi trattamenti sono sviluppati. Perché la formazione è così importante?

EUPATI lavora su diversi livelli: i suoi programmi formativi offrono ai pazienti corsi di alto livello sulla ricerca medica, realizzati e settati specificatamente per loro. I corsi sono composti da 200 ore di lezioni e-learning e da due week end di lezioni frontali, per la durata complessiva di un anno. I pazienti che seguono i nostri corsi sono formati da ricercatori esperti in ricerca clinica. Accanto

a queste attività stiamo lavorando ad una Libreria on line perché non c'è abbastanza informazione in internet sui processi di Ricerca e Sviluppo. Terzo, produciamo informazioni affidabili, aggiornate, comprensibili su tutti questi processi, che le Associazioni possono scaricare da internet e contestualizzare nel loro territorio.

Qual è il ruolo dell'informazione? E come si fa a comunicare in maniera efficace con i pazienti?

Informiamo i pazienti in maniera obiettiva e semplice sulla ricerca medica, fornendo loro una informazione che sia scientificamente provata, obiettiva, sui diversi ruoli e contributi di tutti gli attori coinvolti nella ricerca medica. Non diamo informazioni riguardo a specifici medicinali o prodotti, ma solo riguardo ai percorsi che portano al loro utilizzo. Il nostro obiettivo è una informazione che possa rafforzare la capacità dei pazienti di essere all'interno dei processi della ricerca clinica in modo da migliorare la medicina insieme alle autorità regolatorie e ai comitati etici.

I pazienti hanno un ruolo chiave in tutti gli aspetti che riguardano la ricerca nel settore salute. Ci sono abbastanza pazienti coinvolti?

Ci sono molti pazienti coinvolti ma sfortunatamente non ancora abbastanza. C'è una grande domanda di informazione nelle comunità, lo vediamo anche dall'alto numero delle domande che abbiamo ricevuto per il nostro primo corso rivolto a 50 pazienti: più di 300. Oggi sappiamo che ci sono più di 200 differenti cancri e più di 4000 malattie rare, per questo i pazienti devono essere coinvolti sempre di più; per questo la nostra intenzione è far aumentare la partecipazione dei pazienti attraverso la formazione. I pazienti hanno un punto di vista unico e un'esperienza che rappresenta una risorsa per il successo della ricerca clinica. Come pazienti, abbiamo solo bisogno di comprendere bene come funziona la ricerca per sapere cosa va cambiato e cosa è possibile migliorare.

EUPATI sta lavorando ad una nuova piattaforma per il web... ci puoi dare qualche anticipazione?

La nuova piattaforma web sarà una enciclopedia on line, una libreria sull'intero percorso di sviluppo della medicina. Sarà tradotta in sette lingue (inglese, italiano, tedesco, francese, spagnolo, polacco e russo) e sarà pronta per la fine del 2015.

E adesso una mia curiosità personale... incontrate resistenze da parte dei medici? Voglio dire... qual è l'atteggiamento dei medici verso i pazienti esperti?

I tempi stanno cambiando. Molti studi clinici falliscono perché i pazienti non vogliono partecipare, o perché non vengono posti i giusti quesiti. Per questo oggi molti medici e ricercatori comprendono perfettamente il valore del coinvolgimento dei pazienti e il loro ruolo fondamentale nella ricerca. C'è una collaborazione molto forte. Ci sono ancora resistenze, non tutti sono convinti, ma sono molto positivo che tutti sapremo lavorare per un obiettivo comune: il miglior risultato per i pazienti.

Quale sarà il futuro di EUPATI dopo il progetto?

Abbiamo ancora molto lavoro da fare su questo fronte. EUPATI ha uno specifico pacchetto di lavoro che si basa sulla sostenibilità, stiamo inoltre lavorando sulla realizzazione delle 12 piattaforme

nazionali che sono molto importanti per avvicinarci ai pazienti e per permettere la continuazione del progetto in futuro. In Italia, per esempio, ci sarà presto una versione italiana della piattaforma e il coinvolgimento dei pazienti è molto forte. In ogni modo siamo ancora al terzo dei cinque anni del progetto, quindi abbiamo ancora un po' di tempo per programmare il futuro.

Vorresti dire qualcosa ai nostri lettori interessati a partecipare ai corsi di EUPATI?

Quello che posso dire è partecipate al progetto registrandovi on line sul nostro sito web, partecipate alla piattaforma in lingua italiana dove è possibile incontrare altri pazienti italiani ed europei che hanno frequentato i nostri corsi. In più, suggerisco di consultare la nostra libreria, dove molto presto saranno disponibili i materiali in lingua italiana che potranno essere adattati al vostro contesto e alle vostre esigenze.



La “cultura” della diagnosi precoce

A Bolzano un gemellaggio ponte tra Puglia e Trentino Alto Adige
di Raffaella Arnesano



Nasce da un pugliese trapiantato a Bolzano l'idea di organizzare un gemellaggio tra il mondo della reumatologia pugliese, pazienti e rete reumatologica, e quello altoatesino che ha avuto luogo il 13 dicembre 2013 presso l'auditorio della Ripartizione Sanità della Provincia Autonoma di Bolzano.

“In realtà la nostra Associazione “Pugliesi amici della Puglia” si è sempre occupata di cultura – spiega il Presidente **Leonardo Bartoli**.

Un paio di anni fa poi, alla mia compagna è stata diagnosticata l'Artrite Reumatoide, e nonostante siamo residenti a Bolzano abbiamo iniziato a far riferimento alla reumatologia pugliese ed in particolare al prof. **Giovanni Lapadula**.

Da qui ha avuto origine l'idea di avviare un altro tipo di attività e organizzare un gemellaggio, fortemente voluto e sostenuto

anche da Ulrich Seitz, Direttore dell'ufficio ospedali della Provincia di BZ.

L'incontro, di divulgazione scientifica, che ha beneficiato della collaborazione dell'Ufficio Ospedali della Provincia Autonoma di Bolzano e del patrocinio della Provincia Autonoma di Bolzano, ha coinvolto pazienti, familiari e medici reumatologi. Tra i partecipanti, l'Associazione Reuma Alto Adige, tra cui il signor Stefan Oberleiter, membro del direttivo e l'ambulatorio reumatologico dell'Ospedale di Bolzano, rappresentato dal suo responsabile, il dott. Armin Maier.

“Vogliamo ripetere l'esperienza – conclude Bartoli - e fare in modo che le due scuole mediche possano continuare a scambiarsi informazioni di carattere scientifico che vadano a vantaggio dei pazienti, sia pugliesi che altoatesini”.

European Patients' Forum Meeting

Il 12 e il 13 Maggio 2014 APMAR è stata ospite del Meeting annuale del Forum Europeo dei Pazienti, una delle più importanti organizzazioni ombrello rappresentante un insieme di federazioni di Associazioni provenienti da tutti gli Stati Membri d'Europa. Inviata speciale all'evento è stata la Direttrice del nostro trimestrale Morfologie, **Serena Mingolla**, che per l'occasione, ha avuto la possibilità di presentare APMAR e le

sue numerose attività ad una platea internazionale. EPF lavora ormai da anni per enfatizzare l'importanza della partecipazione dei pazienti nelle politiche dell'Unione Europea per una Salute più equa ed accessibile. Un incontro molto interessante che ha visto i partecipanti lavorare in gruppo su due temi specifici per l'Europa: l'empowerment dei pazienti e l'accesso alle cure.



Interview with
Souzi Makri
Agora Chair of
the Board

The network of southern Europe associations

by Serena Mingolla



Souzi, why was a platform for people with rheumatic and musculoskeletal diseases necessary in Southern Europe?

People from Southern Europe are very similar in terms of, way of living, common culture, similar mentality, and also similar problems. It is a Region that has many things in common, so it is good to be united to achieve a strong voice at European level.

What is exactly the platform?

Agora is an umbrella organization for national and regional organizations of patients with rheumatic diseases. Membership of Agora includes organizations from Spain, Greece, Serbia, Bulgaria, Montenegro, Malta, Romania, FYROM e Italy. Our first aim is to spread awareness about the impact of rheumatic and musculoskeletal conditions on daily life and establish support for the needs of patients and their organizations at a European and national level. Our reason for existence is to educate people, to help them to deal with their illness above all in terms of self management. A disease is something that changes your life and it is very important to learn how to live with it. For this reason we have a special program about self management.

Can you tell us a little more about this program?

We had our first training about self management in 2011 during our annual meeting. Then we continued that program realizing a guide and a reference card with instructions for patients about how to prepare themselves before going to the doctor and, on the other side, for doctors about the right attitude at listening to patients. They are useful information about how not to lose time and have an accurate bilateral communication. Finally we had two sessions about self management in Amsterdam this year.

We also want to spread awareness in the general public, in families, friends that have a key role in the quality of life of the patients with a rheumatic disease. They have to know what to do when they live with a person that lives this reality. In between we work to implement the organization of our members.

Agora was born in 2011. What are the best results achieved in these 3 years?

During these years we learned a lot about fundraising, we are always invited to participate at EULAR, many companies invite members of our organization to give them feedback and to participate in their researches. ... Just to say that we are very well-known in Europe and this factor gives us the possibility to have a

stronger voice and a bigger force. It's better being an organization that collects many organizations all over southern Europe than being isolated.

What are you organizing for the near future?

We are organizing our annual meeting in Italy, in Polignano, on 27-28 of September that will focus on two main topics: "How to develop a National action plan for Rheumatological Diseases" and "How to recruit new members of the organizations". During the meeting we'll have the election for the new Agora's board. Before that, we will be at the annual EULAR Congress in June, where we will present the program of our Italian meeting. For this year we are also planning to raise funds to translate the guide and the reference card in all the languages of our members.

As a member of the board of Agora, how do you see the Italian situation with regards to Rheumatological Diseases and quality of life?

I can say that APMAR is a very active association and they do a lot of things for people with Rheumatic Diseases in Italy. Antonella Celano, and also our board member Adriana Carluccio did a great job. Also APMAR newspaper, Morfologie, is very good and represents a great instrument to raise awareness. Another best practice is the APP for people with RD that APMAR recently realized. We have very similar problems and I think we work very well together.

La rete delle associazioni del sud Europa

Souzi, perchè è stato necessario costituire la rete delle associazioni di persone con malattie reumatiche e muscoloscheletriche del sud Europa?

Le persone che vivono nel sud dell'Europa sono molto simili sotto diversi aspetti: per come vivono, per la loro cultura, hanno una mentalità affine e anche simili problemi. E' una Regione che ha molte cose in comune, quindi è una ottima cosa essere uniti per avere una voce più forte a livello europeo.

Che cos'è esattamente la piattaforma?

Agora è una organizzazione ombrello per associazioni nazionali e regionali costituite da pazienti con malattie reumatiche e muscoloscheletriche. I nostri membri provengono da Spagna, Grecia, Serbia, Bulgaria, Montenegro, Malta, Romania, FYROM e Italia. Il nostro primo obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica sull'impatto che queste patologie hanno sulla vita dei pazienti e dare supporto alle Associazioni e alle esigenze dei pazienti a livello

nazionale ed europeo. La nostra ragione di esistere è quella di educare la gente, aiutarla a far fronte alle loro malattie, soprattutto attraverso una auto-gestione della propria condizione. La malattia è qualcosa che ti cambia la vita ed è molto importante imparare a convivere con lei. Per questo motivo abbiamo implementato un programma di "self management".

Puoi dirci qualcosa in più su questo?

Abbiamo realizzato il primo corso di "self management" nel 2011 durante il nostro meeting annuale. Dopo abbiamo continuato realizzando una guida e una "reference card" con istruzioni per i pazienti su come andare preparati dal medico, e per i medici, su come avere la giusta relazione con i pazienti. Si tratta di informazioni utili per non perdere reciprocamente del tempo e intraprendere una proficua comunicazione. Infine, abbiamo realizzato due sessioni sul "self management" lo scorso anno ad Amsterdam. Agora punta anche a far arrivare la giusta informazione all'opinione pubblica, alle famiglie, agli amici dei pazienti. Tutti hanno un ruolo chiave nella qualità della vita dei pazienti con Malattie Reumatiche e muscoloscheletriche e devono sapere cosa fare se vivono con una persona che ha una di queste patologie. Infine, lavoriamo per strutturare e rafforzare le organizzazioni dei nostri membri.

Agorà nasce nel 2011. Qual è il risultato più significativo che avete raggiunto?

In questi anni abbiamo imparato molto sul fundraising, siamo sempre invitati a partecipare all'EULAR, molte aziende invitano membri della nostra organizzazione per avere dei feedback e

partecipare alle loro ricerche... siamo molto conosciuti in Europa e questo ci dà la possibilità di far sentire la nostra voce. E' molto meglio essere una organizzazione che rappresenta molte altre organizzazioni del sud dell'Europa che essere soli e isolati.

Che cosa state programmando per il futuro?

Stiamo organizzando il nostro meeting annuale in Italia, a Polignano, durante il quale affronteremo principalmente due temi: "Come sviluppare un piano d'azione nazionale per le Patologie Reumatiche" e "Come coinvolgere nuovi membri nelle nostre Associazioni". Durante il meeting eleggeremo il nuovo direttivo di Agora. Prima però, a giugno, parteciperemo al congresso annuale di Eular dove presenteremo in anteprima il programma del nostro meeting. Sempre per quest'anno abbiamo in cantiere una raccolta fondi che ci servirà per tradurre i nostri materiali informativi in tutte le lingue dei nostri membri.

Come membro del direttivo di Agora che opinione hai della situazione italiana rispetto alle patologie reumatiche e alla qualità della vita dei pazienti?

Posso dire che APMAR è una associazione molto attiva che sta facendo tantissime cose per le persone con Malattie Reumatiche in Italia. Antonella Celano e anche Adriana Carluccio che è membro del nostro direttivo, fanno un ottimo lavoro. Anche la vostra rivista, Morfologie, è di ottima qualità e rappresenta uno strumento importante per diffondere una corretta informazione. Un'altro esempio di buon lavoro è la APP che APMAR ha realizzato per i pazienti con Artrite Reumatoide. Abbiamo problematiche molto simili e lavoriamo molto bene insieme...

**Intervista a
Adriana Carluccio
Consigliere
APMAR con
delega ai Rapporti
Internazionali**

In Italia il prossimo meeting di Agora

Si svolgerà a Polignano a Mare, in Puglia, dal 26 al 28 settembre 2014, il meeting annuale di Agora, la rete delle Associazioni di persone con malattie reumatiche e muscoloscheletriche del sud Europa.

L'Italia è stata scelta tra una serie di sedi candidate da tutte le associazioni partecipanti in diversi luoghi del sud Europa, anche grazie all'impegno di **Adriana Carluccio**, paziente associata APMAR e delegata a rappresentare la nostra associazione nel board di Agora.

"Volevamo portare un congresso internazionale in Italia, anche per dare ulteriore visibilità alle patologie reumatiche nel nostro Paese – spiega Adriana Carluccio. In quei giorni avremo infatti l'opportunità di organizzare una conferenza stampa e parlare attraverso i nostri reumatologi e i nostri pazienti delle questioni che ci stanno più a cuore, per arrivare con i nostri messaggi ad interlocutori importanti e decisori politici".

Il prof. **Giovanni Lapadula** sarà il reumatologo che parteciperà alla conferenza stampa rivolta ai decisori politici. Tra coloro che

sono stati invitati all'evento ci sono il Presidente della Regione Puglia Nichi Vendola, l'Assessore regionale alla Sanità Elena Gentile e soprattutto, il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin. Il convegno di Agora sarà l'occasione anche per momenti di formazione dedicati ai pazienti. Nei tre giorni del Meeting si susseguiranno workshop aperti e naturalmente gratuiti su diverse tematiche: dalle best practises per la pianificazione strategica delle associazioni, allo scambio di informazioni ed esperienze tra i diversi paesi.

Ma gli impegni di Adriana in ambito europeo non si esauriscono con la conferenza di settembre. A novembre infatti l'aspetta un compito altrettanto importante durante il congresso dell'EULAR - PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe, persone con Artrite e reumatismi in Europa) nella sua Conferenza autunnale, durante la quale terrà un workshop su comunicazione e disseminazione delle linee guida di EULAR ai pazienti.

Intervista a
Luca Semerano
Professore
Aggregato
Università Paris 13



Vaccino ed alimentazione le nuove ricerche contro l'Artrite Reumatoide

di Raffaella Arnesano

Arrivano dalla Francia due importanti ricerche per combattere l'artrite reumatoide. Prima fra tutte la scoperta di un vaccino terapeutico che apre nuove prospettive e dona nuove speranze a tutte le persone affette da patologie reumatiche. Ne parliamo con il dott. Luca Semerano - Professore aggregato presso l'università Paris 13.

Dott. Semerano, ci racconta della ricerca sul vaccino anti TNF e quali risultati avete riscontrato?

Presso l'unità INSERM 1125, diretta dal Prof Marie-Christophe Boissie, ci occupiamo dei meccanismi fisiopatologici dell'Artrite Reumatoide. Quello da Lei menzionato è un asse di ricerca cominciato dieci anni fa, che attualmente è sotto la mia responsabilità. Da un punto di vista immunologico sappiamo già che nelle patologie reumatiche utilizziamo degli anticorpi monoclonali, prodotti per tecniche di ingegneria genetica che, una volta preformati, vengono dati dall'esterno. L'idea della nostra ricerca è quella di stimolare il sistema immunitario del paziente a produrre da solo degli anticorpi anti - TNF, ciò significherebbe avere una serie di vantaggi potenziali, da prima solo supposti su carta, e successivamente verificati sperimentalmente. Il vantaggio più evidente è quello che, poiché non sono molecole date dall'esterno, non ci sono problemi di immunizzazione e si potrebbe indurre una risposta anticorpale "fisiologica" contro questa molecola che è il TNF. Quando, infatti, somministriamo gli anticorpi Anti -TNF, dopo un po' il nostro corpo si accorge che sono molecole estranee e questo potrebbe provocare una risposta immunitaria che limita l'efficacia di questi farmaci. Il vaccino che stiamo sperimentando invece è diverso dagli altri vaccini: produce una risposta puramente di anticorpi senza stimolare le cellule deputate alla "memoria" immunologica. Si tratta quindi di una risposta transitoria che scompare dopo qualche mese e necessita di un altro richiamo che produrrà un'altra risposta anticorpale. Si tratta, dunque, di un vaccino terapeutico e non preventivo da somministrare solo alle persone già affette da artrite reumatoide. Un altro importante vantaggio che va evidenziato è che i costi di produzione del vaccino anti TNF sarebbero, presumibilmente, inferiori rispetto ai costi necessari per il trattamento con le terapie biologiche. Un punto da non sottovalutare visto che la riduzione dei costi, attualmente, è richiesta in molti Paesi ed appare come condizione necessaria per allargare l'accesso alle terapie.

A che punto è la sperimentazione e quando si prevede una diffusione del vaccino su larga scala?

Siamo in una Fase 2 avanzata, quindi si avranno presto anche dei dati di efficacia e se i risultati saranno soddisfacenti potremmo passare alla Fase 3, quella che prelude la commercializzazione. Ovviamente ciò che determina il successo o il fallimento della maggior parte delle molecole è il passaggio dal modello sperimentale all'uomo. Per ora abbiamo potuto vedere che il vaccino ha una buona tollerabilità ed induce una risposta anticorpale anti - TNF. Abbiamo constatato, nel primo studio, dei risultati che facevano ben sperare sull'efficacia del trattamento. Dobbiamo anche dire che il vaccino è stato sviluppato da una piccola start - up francese, Neovacs, che ovviamente non ha i mezzi finanziari per affrontare una sperimentazione di Fase 3 e che attende una partnership o un'acquisizione da parte dei grandi gruppi. Ciò sarà possibile solo se i risultati della Fase 2 evidenzieranno l'efficacia del vaccino come trattamento terapeutico.

Lei coordina un gruppo di ricerca francese che si occupa di stabilire una connessione tra l'alimentazione e le patologie reumatiche, ce ne può parlare?

Attualmente sono responsabile della parte reumatologica di uno studio epidemiologico francese che si chiama NutriNet Santé. Uno studio di popolazione a cui tutti possono partecipare e che si realizza via internet. Oggi sono iscritte 350.000 persone. Scopo della ricerca è di avere delle informazioni dettagliate, su ogni singolo individuo, relative alla sua alimentazione e di metterle in relazione con il suo stato di salute. Grazie ad una organizzazione informatica dei dati riusciamo a tracciare le abitudini alimentari dei cittadini iscritti al sistema e a dimostrare la quantità di cibo che mangiano, come si alimentano, le marche che usano. Inoltre, ogniqualvolta subentra un problema di salute, un ricovero, una dieta, un trattamento, questi dati vengono trasmessi, analizzati e messi in relazione con l'alimentazione. Si cerca così un possibile legame tra la patologia contratta e lo stile alimentare seguito. NutriNet Santé è un programma di studio che interessa tantissime équipe mediche di diverse specialità. Il nostro gruppo si occupa, nello specifico, di studiare la possibile connessione esistente tra alimentazione e patologie reumatiche. L'immensa quantità di dati, ancora da integrare e da gestire, ci permetterà in futuro di

dire in modo scientificamente fondato se esistono legami tra una determinata patologia ed il regime alimentare adottato e se il cibo può essere in qualche misura fattore di miglioramento o aggravamento della patologia. Il campo della ricerca sull'alimentazione e la patologia è un campo molto complesso e ad oggi non esistono studi di qualità. La mancanza di ricerche dettagliate è dovuta a dei limiti intrinseci dell'argomento trattato. In particolar modo la difficoltà è insita nella qualità dei dati raccolti; difficoltà da noi, in qualche modo, superata poiché la raccolta dei dati è fatta in tempo reale e con una profondità di dettagli mai vista fino ad ora.

E' possibile parlare di una dieta adatta ad una persona affetta da patologie reumatiche?

Abbiamo una serie di dati sulle patologie reumatiche ma ad oggi non esiste in modo chiaro una dieta distinta e precisa da proporre. E' utile dire che per definire se una sostanza, in questo caso alimentare, faccia bene o male, possiamo seguire due metodologie: la prima è quella di osservare, da un punto di vista epidemiologico, se delle persone con uno specifico regime alimentare che consumano particolari alimenti, contraggono, più facilmente, determinate patologie. Questa metodologia ha però una grande limitazione con numerose variabili di confusione. La seconda è lo studio sperimentale, come accade con i farmaci. In questo caso si somministrerà al paziente un certo tipo di alimentazione per osservare se il regime alimentare, preso come riferimento, può essere considerato un fattore terapeutico. La problematica maggiore di questo secondo approccio metodologico è "l'accettazione dei pazienti" che spesso rifiutano di farsi condizionare fino a questo punto. Possiamo dire che sull'argomento "alimentazione e patologie reumatiche" i dati che abbiamo sono estremamente poveri rispetto a ciò che si è raccolto, ad esempio, nelle patologie metaboliche, dove il legame di casualità è molto più stretto. Di certo, dai dati raccolti, possiamo ritenere che fra gli alimenti più interessanti che possono, probabilmente, influire sulle patologie reumatiche c'è l'olio di pesce, per il suo contenuto in acidi grassi omega 3. Sull'argomento abbiamo delle convincenti osservazioni epidemiologiche e alcuni studi specifici. In particolare, un recente studio portato avanti da un gruppo australiano prevedeva l'analisi di due gruppi di pazienti, entrambi trattati al meglio del trattamento farmacologico, dove solo ad uno dei due veniva associata, alla terapia individuata, una dose elevata di omega 3. Si è visto, in modo convincente, che nel gruppo che riceveva in associazione i 5 grammi di omega 3 era, in modo significativo, più facile ottenere la remissione della patologia. Dobbiamo però sottolineare in maniera chiara che l'alimentazione deve essere un complemento al trattamento farmaceutico e non deve mai sostituirlo, e che ogni iniziativa del paziente deve essere discussa con il medico. Mai seguire metodi "fai da te" ma affidarsi sempre allo specialista. Concludo evidenziando che le patologie reumatiche si associano ad una perdita di tessuto muscolare e ad un aumento della percentuale di massa grassa che probabilmente costituisce uno dei fattori implicati nel rischio

di patologie cardio vascolari. Quindi andrebbe sollecitato, per chi soffre di patologie reumatiche, un buon apporto proteico, spesso mancante.



Dott. Conforti, da alcuni anni si parla molto dei vaccini, soprattutto in relazione ai presunti rischi connessi al loro utilizzo. Vorremmo fare chiarezza intorno a questa annosa questione e fornire ai nostri lettori una informazione chiara e trasparente attraverso la posizione ufficiale della FIMP. Ce la illustrerebbe?

La "diffidenza" verso i vaccini è dovuta a vari fattori, in primis il successo degli stessi che non permettono più la diretta conoscenza da parte dei genitori della malattie che fanno evitare. Va fatto presente che, come esiste l'economia globale, esiste anche la salute globale: oggi viaggiano merci, persone, ma anche virus e persone malate o portatrici di malattie. Da qui la decisione, che non può essere che internazionale, sulle strategie approntate per farvi fronte, e anche su quali vaccini abolire quando si è arrivati all'eradicazione di una patologia, come nel caso del vaiolo, e speriamo a breve, della poliomielite. Poi esistono altri fattori che influenzano i dubbi: cattiva informazione, diffidenza "a prescindere", faciloneria, scarsa fiducia nelle Istituzioni, e anche nella categoria medica (un tempo, almeno a Genova, il dottore era definito "U Magnificu"... facilmente traducibile) e poi, perché no, interessi a "spingere" verso la medicina "alternativa" che certo gratis non è, anzi... mi fermo qui.

Quali sono i rischi a cui si va incontro decidendo di non vaccinare i nostri figli?

Ovviamente si va incontro al rischio di farli ammalare e per alcune di queste malattie non c'è terapia specifica (dalla polio alla rosolia congenita, alla varicella, etc...), alcune possono insorgere in forme così acute (Meningite) da non riuscire a "fare in tempo" o in soggetti deboli (neonati ma anche immunodeficitari per patologie oncologiche, trapianti etc...) per i quali l'evoluzione è decisamente peggiore. Quest'ultimo punto deve far riflettere anche sul dovere "solidaristico" di vaccinare i propri figli per non essere loro protagonisti di un contagio a compagni di scuola non vaccinabili. Immagini quali sensi di colpa ci si potrebbe portare dietro in questo caso...

La correlazione più "famosa" è sicuramente quella tra vaccini e autismo. Questo nesso è mai stato veramente provato scientificamente e cosa ci può dire al riguardo?

Una bufala... la chiuderei così ma sfruttando lo spazio che gentilmente mi concedete, aggiungo che l'autore di questa bufala è stato cancellato dall'ordine dei medici inglesi, l'articolo ritirato dalla rivista che l'ha pubblicato circa 25 anni fa (venticinque, immagini cosa vuol dire in termini di progresso medico...). Ancora oggi scontiamo le conseguenze di questa falsità e i medici che la propugnano passano per novelli Robin Hood che lottano contro il cattivo sceriffo di Nottingham per difendere "i deboli": mi scuso con

Robin Hood ma purtroppo a questa frode molti credono ancora. L'Autismo non è dovuto ai vaccini, lo affermano e lo riaffermano tutte le società scientifiche mediche sia pediatriche che di altre specialità. L'Autismo è una patologia genetica la cui causa ancora non la si conosce appieno e merita ogni attenzione possibile da parte della medicina sia per la diagnosi precoce che per la riabilitazione. Sicuramente non ha bisogno di false spiegazioni che aggravano il carico assistenziale che coinvolge le famiglie alle quali ogni pediatra di famiglia deve poter dare la sua assistenza.

Si punta il dito contro le Industrie Farmaceutiche generando dei dubbi sul fatto che i grandi colossi siano orientati unicamente alla tutela della Salute delle persone. A suo avviso ci sono abbastanza controlli e verifiche da garantire l'efficienza e la efficacia di questi farmaci?

Le nostre ditte investono in risorse umane ed economiche come nessun altro Paese al mondo. Al "Pubblico" resta il compito di controllare, monitorare, proibire, revocare, etc... e questo lo deve fare al meglio tramite le sue strutture (Ministero, ISS, AIFA, università, Enti internazionali come OMS, EMA, etc...). E' dall'equilibrio tra Pubblico e Privato che possono nascere le migliori opportunità di ricerca sanitaria.

Molte delle informazioni che riguardano i vaccini viaggiano in rete e sono "autogestite" dai cittadini soprattutto attraverso i social media. Quali sono i pericoli di questo tipo di informazione peer to peer?

Manca un bollino di qualità, tutto sembra uguale. Anche per questo la Federazione Italiana medici Pediatri (FIMP) ha creato una rete di competenze regionali e aperto un account twitter e una pagina Facebook, alla voce ReteVacciniFIMP. Abbiamo avuto un grande afflusso di "mi piace", retweet e anche "dibattiti" con "vaccino-perplexi", compresi insulti e accuse di essere venduti alle case farmaceutiche. Posso assicurare che tutta l'attività sui social network di quest'anno è assolutamente basata sul nostro volontariato.

Quale messaggio vuole rivolgere ai nostri lettori per tranquillizzarli rispetto ad inutili allarmismi?

Mi piace il suo termine "allarmismi" anche se vorrei precisare che fare un vaccino è una scelta che deve essere consapevole, orientata dal proprio medico di fiducia ma sempre una scelta, da confermare vaccino per vaccino, perché così come le malattie prevenibili sono diverse, così anche i vaccini. Quindi occorre conoscerne i motivi, i vantaggi e i possibili rischi, come affrontarli se si verificassero, ma scegliendo ovviamente per i vaccini, nella consapevolezza di aver fatto la miglior scelta per la tutela della salute del bene maggior affidatoci: il nostro bambino.

Vi è un crollo importante del numero di vaccinazioni su tutto il territorio nazionale, tanto da far parlare di "rischio epidemia". Cosa sta succedendo?

In questi ultimi anni stiamo assistendo ad un bombardamento mediatico da parte di gruppi di antivaccinisti che utilizzano soprattutto Internet - attualmente il mezzo di comunicazione più fruibile, immediato ed interattivo - per reclutare genitori. Sul web proliferano blog di antivaccinisti, siti dedicati e social network che promuovono una informazione fuorviante, di parte e non supportata da evidenze scientifiche in merito ai vaccini e alla loro sicurezza. Questa situazione ha comportato un abbassamento della coperture vaccinali pari al 25%, esponendo i bambini e gli adulti suscettibili al rischio di epidemie per malattie che erano scomparse da tempo e malattie che si presentavano con un numero ristretto di casi. Lo stato di allerta per i medici di sanità pubblica è massimo al fine di individuare precocemente cluster epidemici.

Possiamo fare una distinzione tra vaccini obbligatori e vaccini facoltativi? E a cosa va incontro un genitore che si rifiuta di fare anche la vaccinazione obbligatoria?

In Italia le vaccinazioni obbligatorie per legge sono quattro: anti-poliomielite, antitetanica, antidifterica, anti-epatite B. Le altre non sono obbligatorie ma fortemente raccomandate per la tutela individuale e collettiva. Sono vaccinazioni che riducono l'incidenza di malattie molto gravi che possono provocare menomazioni permanenti o possono essere letali. Si pensi all'ultimo caso di meningite batterica occorso a Bari che era prevenibile col vaccino.

Se un genitore rifiuta di far somministrare le vaccinazioni obbligatorie al proprio figlio, il medico vaccinatore esegue una segnalazione al Tribunale dei Minori.

Come ha giustamente sottolineato, spesso il cittadino è "bombardato" da informazioni non certo rassicuranti. Come si può contrastare questa tendenza e riportare la fiducia tra le famiglie sul tema della vaccinazione?

È necessario che le istituzioni e tutti gli operatori sanitari forniscano le informazioni corrette mediante counseling vaccinale accurato da parte dei pediatri di famiglia, dei medici igienisti al momento della vaccinazione. E' necessaria, inoltre, una campagna informativa via web che rappresenta, al momento, il mezzo più frequentemente utilizzato dalla popolazione per attingere notizie relative ai vaccini e alla pratica vaccinale.

Come rispondete ai movimenti antivaccinisti quando vi

accusano di essere assoldati da "Big Pharma"?

Agli antivaccinatori che ci accusano di essere assoldati da Big Pharma rispondiamo che il costo complessivo di tutte le dosi dei vaccini utilizzati in Italia è pari al costo di una sola classe di statine (farmaco utilizzato per curare l'ipercolesterolemia). La quantità di denaro spesa per l'acquisto di vaccini è di gran lunga inferiore rispetto a quella utilizzata per altri farmaci sebbene i vaccini siano considerati l'intervento di prevenzione primaria nella sanità pubblica che ha portato e porta tuttora i maggiori benefici nella popolazione, secondi solo a quelli derivati dalla potabilizzazione delle acque.

Professoressa, possiamo dire con certezza, ed una volta per tutte, che non esiste una correlazione tra la vaccinazione e l'autismo e che il vaccino esavalente è sicuro?

Possiamo affermare con certezza che non esiste nessuna correlazione tra vaccinazioni ed autismo. Ci sono centinaia di studi scientifici effettuati negli ultimi 15 anni che hanno negato questa correlazione. L'Organizzazione Mondiale della Sanità e tutte le Istituzioni Nazionali hanno più volte ribadito che non vi è alcun nesso causale tra vaccinazioni e autismo. Tutti i vaccini sono sottoposti a controlli di qualità durante le fasi di produzione. Sul prodotto finito vengono fatti ulteriori controlli da parte di una Rete Europea dei Laboratori di Controllo dei Farmaci. Inoltre si effettua continuamente la sorveglianza di tutti gli eventuali eventi avversi successivi alla somministrazione dei vaccini e i risultati di questa sorveglianza confermano che l'esavalente, così come tutti gli altri vaccini, è sicuro e le reazioni avverse gravi sono rarissime.

Giorgio Conforti

Referente per la rete vaccini e malattie infettive della Fimp - Federazione Italiana Medici Pediatri.

Cinzia Germinario

Professore Associato di Igiene e Medicina Preventiva presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli studi di Bari e Direttore Scientifico dell'Osservatorio Epidemiologico della Regione Puglia.

SEMPLICEMENTE... GUARDARLI



Quando i nostri figli esplorano, saltano, corrono, giocano, accarezzano, sognano o... sono in difficoltà, c'è una cosa che dobbiamo fare: **semplicemente... guardarli.**

Perché piccoli segni possono nascondere grandi problemi.

Uno sguardo in più, un problema in meno.

Alessandra Amoroso per

Campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche nel bambino.

www.apmar.it



A.P.M.A.R.

Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Onlus - Ente di Volontariato

NUMERO VERDE: 800 984 712

con il patrocinio del



Ministero della Salute

fimp Federazione Italiana Medici *Pediatr*i

SIMPF
Sindacato Medici *Pediatr*i & Famiglia





“Train the trainers” (Formare i formatori) è il titolo del corso organizzato da Agorà per i suoi membri e svoltosi tra febbraio e marzo 2014 ad Amsterdam. L’obiettivo dell’iniziativa è quello di formare membri delle Associazioni partecipanti al network delle Associazioni dei Pazienti del Sud Europa, perché successivamente possano realizzare corsi simili nei loro territori andando a formare altri “pazienti esperti”. Tra i partecipanti, 3 giovani associati di APMAR (Teresa Perrone, Raffaele Convertino e Angela Lorè) che di seguito ci raccontano la loro esperienza.

Raffaele Convertino - “Ogni viaggio è un’esperienza indimenticabile. Partecipare ad un workshop il cui scopo è stato quello di formare dei pazienti esperti in grado di insegnare, a loro volta, una metodologia che possa aiutare le persone affette da una patologia reumatica a sapersi gestire in maniera efficace, è stata un’esperienza che mi ha coinvolto totalmente. Mi sono sentito subito accolto e ho condiviso emozioni e vissuti con persone dalle quali ho imparato tanto. Il confronto con persone provenienti da altri Paesi, ognuna portatrice della propria cultura, è stato una notevole fonte di arricchimento. Nonostante la lingua ufficiale fosse l’inglese, ho cercato di vivermi tutta l’esperienza, di non restare emarginato, ho catturato sguardi, ascoltato storie e assaporato la bellezza della cultura straniera. Un aspetto ha catturato particolarmente la mia attenzione: ogni partecipante, nonostante l’appartenenza a culture e tradizioni molto diverse, aveva un comune denominatore, la malattia reumatica, e in ognuno ho percepito e apprezzato, in egual misura, il desiderio di andare oltre sé stesso, attraverso la condivisione della propria storia di malattia. L’ascolto delle diverse storie ha rafforzato un concetto che mi accompagna costantemente nella vita: “è attraverso il confronto con gli altri che l’individuo riflette, apprende e

si evolve”. E vivere questa esperienza europea mi ha fatto sicuramente crescere”.

Teresa Perrone - Partecipare al programma Train the Trainers è stata un’esperienza meravigliosa, oltre che da un punto di vista formativo, anche umano. Questi corsi per pazienti, nello specifico di patologie reumatiche, hanno lo scopo di educare i pazienti al self-management, ovvero alla gestione autonoma della propria patologia. L’aspetto che ho trovato più interessante è che il corso non mirava unicamente a fornire informazioni pratiche sul management della malattia, ma anche su come accettare e superare i momenti più difficili. Il ruolo del trainer è quindi quello del facilitatore, ovvero di una persona che non dà le informazioni ma aiuta le persone a trovarle e le motiva. Un altro aspetto molto utile è stato quello di aiutare i pazienti a imparare a porsi degli obiettivi che devono essere precisi, specifici e misurabili, attraverso un vero e proprio action plan, uno strumento pratico di gestione delle attività quotidiane. La condivisione è l’elemento che sicuramente ha dato valore a tutto il corso, la possibilità cioè, agevolata dal trainer stesso, di confrontarsi con altri pazienti. Train the Trainers è stata un’opportunità stimolante di imparare non solo delle nozioni ma un vero e proprio metodo duttile ed utile che sicuramente utilizzeremo in altri corsi di self-management per pazienti italiani.

Angela Lorè - Grazie ad APMAR ONLUS e ad AGORA ho avuto l’onore ed il piacere di vivere una nuova esperienza estremamente formativa, interessante e carismatica che mi ha permesso di crescere culturalmente, professionalmente e moralmente. Il workshop “Train the trainer Course” si è tenuto nella stupenda città fiorente di Amsterdam dove, assieme al mio caro amico Raffaele Convertino e alla sua simpatica sorella Marella, abbiamo formato un bellissimo e determinato team di lavoro rappresentante la delegazione italiana. Con noi erano presenti diverse delegazioni europee da Cipro, Romania, Serbia e Spagna, con le quali, sin dalle prime presentazioni, si è immediatamente instaurato un feeling incredibile! Il primo giorno di workshop abbiamo approfondito dettagliatamente la parte teorica mirata al self-management per le persone che vivono con le patologie reumatiche, mentre il secondo giorno, dopo aver raccontato delle nostre aspettative inerenti tale esperienza formativa, abbiamo eseguito molta pratica ed esercizi mirati all’approccio psicologico della persona che vive con patologie reumatiche. Il workshop si è concluso con l’ottenimento del certificato “Train the trainer Course – Self Management Arthritis”. Sono pronta a realizzare lo stesso corso in Italia!

Intervista a
Tom Jefferson
epidemiologo e
blogger



Attenti alle bufale

di Serena Mingolla

Tom Jefferson, medico epidemiologo, è tra i fondatori della Sezione Vaccini della Cochrane Collaboration. Autore del blog www.attentialebufale.it

Tom, perchè nasce "attentialebufale"?

"Attentialebufale" nasce nel 2005 dalla volontà di voler raccontare cose che erano talmente eclatanti che mi sembrava pazzesco che anche gli altri non le vedessero. Mi riferisco alla corruzione dilagante nel mondo della medicina e della salute, in particolar modo ai ricercatori, dietro i quali c'è in parte l'industria, ma anche molta responsabilità personale. Quello che non sopporto è la doppiezza di certi personaggi che si spacciano come esperti mentre vendono sé stessi e ancor peggio, le proprie prestazioni. Oggi siamo invasi da quella che io chiamo "la sindrome di Uno Mattina"...la mediatizzazione dilagante. I medici sono sempre stati degli intermediari, tra i pazienti e il governo, tra i pazienti e l'industria...dovrebbero facilitare, proteggere, tradurre la scienza in un linguaggio comprensibile a tutti, e invece, spesso, fanno l'opposto. Gran parte delle cose che si leggono o si ascoltano riguardo al mondo della medicina e della salute sono delle bufale. "Attentialebufale" dimostra che esiste un'altra maniera per dire le cose.

Sul suo blog utilizza un alias, quello del Maestro Sun Tzu...

È il grande maestro cinese dell'"Arte della guerra" del VI sec. a.C., uno dei personaggi della mitologia manageriale a cui è stata attribuita una facoltà medianica, la possibilità di prevedere il futuro. Chiaramente uso l'ironia per sdrammatizzare argomenti che sono molto seri.

Ci racconta qualcuna delle bufale a cui si riferisce?

Ne potrei raccontare centinaia, come quella che "prevenire l'influenza durante la gravidanza può ridurre il rischio di autismo". Una notizia che in altre parole faceva "pensare al vaccino contro l'influenza e al vaccino contro la rosolia come a vaccini anti-autismo".

Oppure l'intera vicenda della suina e del vaccino salvagente, un altro esempio di bufala sanitaria, basata su deboli o false evidenze. Il modo più efficace di combattere l'influenza (e la sindrome influenzale, ben più diffusa) è mantenersi puliti, lavarsi le mani e usare il fazzoletto (nei casi gravi, guanti e mascherina).

In questo caso l'"allerta globale" da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha causato l'accumulo del vaccino in scorte ingenti da parte di governi di mezzo mondo, poi svenduto o addirittura regalato a paesi in via di sviluppo.

Molte bufale quindi riguarderebbero i vaccini...

In generale, possiamo affermare che i vaccini sono una famiglia enorme, ci sono i buoni e i meno buoni. Certamente sono diventati un business colossale. Per fare delle campagne vaccinali bisogna avere degli obiettivi importanti di salute pubblica, deve esserci una minaccia vera. Molte di queste minacce oggi sono state ingigantite. La seconda cosa è che il vaccino deve essere efficace, i suoi effetti collaterali devono essere inferiori a quelli della malattia che si vuole prevenire.

Oggi, per colpa di cattivi maestri e dei principi del marketing, è diventato praticamente impossibile verificare la performance di un nuovo vaccino o l'efficacia di un vaccino esistente.

Altre bufale oltre a quelle relative ai vaccini?

E' in atto da decenni una manovra di medicalizzazione di qualsiasi aspetto della vita quotidiana. Per ogni lieve disturbo, vero o presunto, sembra ormai che siano necessarie le cure di un medico. Il mercato delle fantamalattie e dei falsi allarmi spazia dalla sindrome di Munchausen alla imminente pandemia di aviaria, stravolgendo con sé condizioni fisiologiche e trasformandole in pericolosissime malattie. Il mercato delle fantamalattie e delle bufale ha un rationale ben preciso e alquanto scoperto, che è quello di vendere prestazioni, pozioni, rimedi e quant'altro. L'ingresso di una nuova patologia è sempre collegato all'immissione sul mercato di un farmaco. Ad esempio, l'"andropausa" viene presentata come una condizione patologica con una serie di effetti indesiderati ma curabili e, nel giro di poco, si sente parlare di un preparato orale disponibile in farmacia che aiuta ad aumentare il proprio "fattore di impatto". Lo stesso dicasi per la menopausa.

La gravidanza, poi, altro stato fisiologico del tutto normale, oggi sembra una malattia pericolosissima (...anche in certi casi per il padre!) su cui bisogna assolutamente intervenire con farmaci e test di ogni tipo. Si spinge ad effettuare l'amniocentesi anche quando non ci sono le condizioni e si fa parimenti con migliaia di



altri test, la maggior parte dei quali sono completamente inutili.

Qual è l'ultimo caso mediatico di cui si sta occupando?

Sto seguendo con attenzione la vicenda attualissima della trasparenza dei trials. Una legge europea dovrebbe garantire che i dossier che prima erano segreti siano a disposizione di tutti e soprattutto siano a disposizione di coloro che hanno partecipato ai trials. Purtroppo però ci sono enormi resistenze per lasciare che questo accada.

In breve, nel 2010 il mediatore europeo, su sollecitazione del Nordic Cochrane Centre, ha obbligato l'European Medicines Agency (EMA) a liberalizzare, previa richiesta, l'accesso ai report degli studi clinici di prodotti su cui è già stata presa una decisione regolatoria (la cosiddetta politica "reactive"). Grazie a questo, nel periodo dal 2010 al 2014, diversi milioni di pagine di documentazione sono state rilasciate senza alcun vincolo. Contemporaneamente l'EMA ha messo a punto, in accordo

con tutte le parti (compreso il sottoscritto), una politica di tipo "prospective" per il rilascio, che sarebbe dovuta entrare in funzione dal 12 giugno del 2014. Ma con somma sorpresa dei ricercatori, sembra che per ora i dati non verranno pubblicati ma messi a disposizione con una serie di misure restrittive inaccettabili, con la sola possibilità di leggere migliaia di pagine sullo schermo senza facoltà di scaricare i file, annotarli e neppure fotografare e salvare le schermate.

Qualche tempo fa abbiamo fatto un articolo sui tanti luoghi comuni che ruotano intorno alle malattie reumatiche, hai qualche bufala per noi?

Dovete stare sicuramente attenti ai farmaci che vi vengono prescritti soprattutto se vi vengono presentati usando termini di marketing come "nuovo" e "migliore". Assicuratevi sempre che l'esperto che ascoltate non abbia la "Sindrome di Uno Mattina" e che non sia un venditore...

Numero 14 - 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

“GreenHealth”

Un uso consapevole del farmaco aiuta anche l'ambiente

di Raffaella Arnesano



Martedì 6 maggio, presso la sala stampa della Provincia di Lecce, si è svolto il convegno di apertura del progetto Green Health - fai la differenza - campagna di sensibilizzazione per un uso consapevole e senza sprechi del farmaco. Il progetto è sostenuto da Fondazione CON IL SUD in ambito del bando Ambiente 2012 “Verso Rifiuti Zero”, APMAR Onlus è l’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 e Le Miriadi 49. Sono intervenuti: **Antonella Celano**, presidente APMAR onlus, **Simona Montilla**, dirigente centro studi dell’ Agenzia Italiana del Farmaco, **Andrea Guido**, Assessore all’ambiente del Comune di Lecce, **Luigi Russo**, Presidente CSV Salento, **Domenico Di Tolla**, Presidente dell’Ordine dei Farmacisti di Lecce, **Ada Chirizzi**, segretario territoriale Cisl Lecce, **Daniele Ferrocino**, Presidente Consorzio Emmanuel, **Donato Bandello**, presidente Città Nostra e **Raffaella Arnesano**, coordinatrice del progetto. Obiettivo del progetto è di sviluppare, attraverso una strategia di sensibilizzazione ed informazione sul territorio di Lecce e provincia, una nuova consapevolezza sociale sull’importanza di un uso non improprio del farmaco. Previste nel biennio numerose iniziative rivolte ad anziani, disabili, giovani, famiglie, stranieri, medici di base e veterinari: una campagna di comunicazione sociale, quattro 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 due convegni scientifici, otto giornate di raccolta dei farmaci scaduti e la realizzazione di un opuscolo informativo sull’uso consapevole del farmaco, da distribuire sul territorio. “Attraverso il progetto Green Health vogliamo generare un clima di virtuosa consapevolezza tra i cittadini - ha spiegato **Antonella Celano** - 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”.

“Con il Bando Verso Rifiuti Zero - ha dichiarato in una nota **Carlo Borgomeo**, Presidente della Fondazione CON IL SUD - ho voluto lanciare un segnale importante, soprattutto per l’approccio al tema e per le risposte che il Mezzogiorno riesce a dare. I rifiuti li consideriamo dei “beni comuni” e dunque possono essere una risorsa e non semplicemente un problema. Abbiamo voluto stimolare i territori più virtuosi per sostenere interventi innovativi che affrontino il tema dei rifiuti a monte, trovando soluzioni efficaci, promuovendo le buone pratiche e coinvolgendo cittadini e comunità locali. Se vogliamo promuovere lo sviluppo al Sud dobbiamo partire dalla coesione sociale, dal rispetto del proprio territorio e intraprendere, dunque, un percorso, lento ma duraturo, di cambiamento sociale e culturale che possa incidere positivamente sul territorio, anche dal punto di vista economico”.

Green Health avrà un focus specifico in Puglia con il coinvolgimento della Provincia, del Comune di Lecce e di numerose associazioni del territorio.

Consigli pratici da seguire per affrontare i rischi del caldo estivo

Sotto i raggi ancora più saggi...

Aspettiamo l'estate tutto l'anno ma spesso le elevate temperature estive mettono a rischio la nostra salute. Pochi semplici accorgimenti ci aiuteranno ad affrontare al meglio le giornate calde.

Questi consigli, validi per tutti, sono rivolti in particolare a chi per la propria condizione fisica può essere più esposto ai disturbi provocati dalle temperature eccessive.

Le tre regole più importanti

- Evitare di uscire nelle ore più calde del giorno (dalle 11.00 alle 18.00)
- Bere molto e spesso, anche se non sia ha sete (bere è importante quanto prendere una medicina!)
- Fare pasti leggeri e mangiare molta frutta e verdura

...In casa

- Aprite le finestre al mattino e nelle ore notturne, chiudete le tende o le tapparelle nelle ore più calde;
- Scegliete gli ambienti più freschi per soggiornare, possibilmente ventilati o dotati di aria condizionata (evitando il flusso diretto dell'aria e le correnti);
- Fate pulire i filtri dei condizionatori periodicamente (sono un ricettacolo di polveri e batteri) e regolate la temperatura a 25/27° C, e comunque non troppo bassa rispetto a quella esterna;
- Limitate l'uso dei fornelli e del forno che tendono a riscaldare l'ambiente domestico;
- Fate le provviste degli alimenti principali (acqua, frutta e verdura, pasta);
- Ricordate che fare bagni o docce con acqua tiepida rinfresca e dà una sensazione di benessere;
- Copritevi quando passate da un ambiente molto caldo a uno con aria condizionata.

Stare con altre persone aiuta a sopportare meglio anche il caldo. Se potete muovervi è bello andare in luoghi freschi dove si possono incontrare amici e conoscenti. Se abitate da soli mantenete un contatto giornaliero con una persona di fiducia tramite il telefono. È bene avere sempre a disposizione i numeri di telefono di parenti, amici, volontari e del proprio medico di famiglia.

Per difendere dal caldo la vostra salute

Se assumete **farmaci**:

- Non smettete di prendere i vostri farmaci e non cambiate la dose solita senza aver prima consultato il medico;
- Se vi sentite peggio del solito o avvertite nuovi sintomi come

febbre, vomito, diarrea, crampi, mal di testa, spossatezza, rivolgetevi subito al vostro medico curante;

- Non assumete integratori di sali minerali, senza consultare il proprio medico.

...All'aria aperta

- Evitate l'esposizione diretta al sole;
- Vestite con abiti leggeri e non aderenti, di colore chiaro e in fibre naturali (le fibre sintetiche impediscono la traspirazione e possono provocare irritazioni, pruriti e arrossamenti);
- Utilizzate creme solari ad alto fattore protettivo;
- Indossate cappello e occhiali da sole;
- Riposate frequentemente, e portate sempre con voi una bottiglia d'acqua;
- In auto, accendete il climatizzatore, se disponibile, e in ogni caso usate le tendine parasole, specie nelle ore centrali della giornata;
- Cercate di tenervi informati sulle previsioni del tempo alla tv, alla radio, sui giornali, per sapere quando sono previste le temperature più calde;
- In caso di mal di testa, bagnate subito con acqua fresca per abbassare la temperatura corporea.

COME COMPORTARSI IN CASO DI EMERGENZA

Se si assiste una persona vittima di un **colpo di calore, colpo di sole o collasso** la prima cosa da fare è chiamare i soccorsi.

Nell'attesa, far sdraiare la persona colpita in posizione supina in luogo fresco e ventilato con le gambe sollevate ed eseguire delle spugnature con acqua fredda. Se la persona è cosciente, somministrare dei liquidi non ghiacciati (non alcool o caffè).

Fra le conseguenze del colpo di calore ci possono essere anche contrazioni e **spasmi** incontrollabili: in questo caso bisogna fare in modo che la vittima non si ferisca e che non riceva nulla da bere o da mangiare. In caso di vomito, controllare che la via respiratoria rimanga aperta magari, girando la vittima su un fianco.

A chi rivolgersi

Ai primi segnali di malessere è opportuno rivolgersi al proprio **medico curante** o, nelle ore serali e nei giorni festivi, alla **guardia medica**.

Sul sito della Protezione Civile www.protezionecivile.it è possibile consultare giornalmente il bollettino di vigilanza meteorologica.

Per informazioni più dettagliate si rimanda al sito

www.ministerosalute.it

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, 14

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

