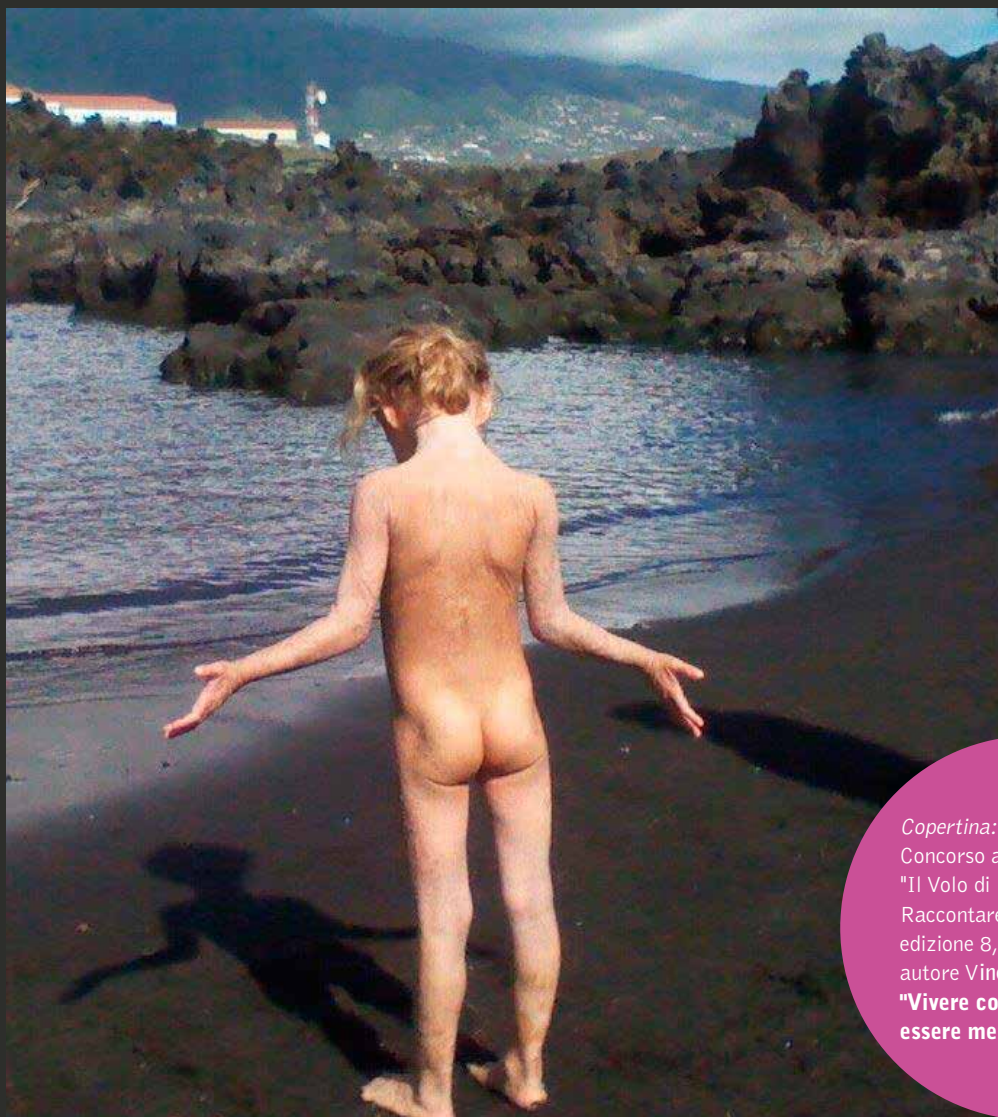


Numero 20 - 2016

# morfo logie

Rivista della Associazione Nazionale 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

*Copertina:*  
Concorso artistico letterario  
"Il Volo di Pegaso.  
Raccontare le malattie rare",  
edizione 8,  
autore Vincenzo Bossis  
**"Vivere come un'ombra o  
essere me stessa"**

**L'impatto dell'AR sulla Qualità di Vita dei pazienti e l'importanza di raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi nella gestione della malattia**

**L'infanzia che sorride. Il nuovo progetto firmato APMAR Onlus**

**L'Italia e le reti europee per le patologie rare.  
Intervista a Domenica Taruscio**

**I social media al servizio del sistema salute**

# SOMMARIO

- 2 **Editoriale di Antonella Celano**
- 3 **L'impatto dell'AR sulla Qualità di Vita dei pazienti e l'importanza di raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi nella gestione della malattia**
- 6 **EUPATI lancia il toolbox formativo. Informazioni su Ricerca e Sviluppo dei Farmaci per i pazienti europei**
- 7 **L'infanzia che sorride. Il nuovo progetto firmato APMAR Onlus**
- 8 **L'importanza della sperimentazione nei farmaci pediatrici**
- 10 **L'Italia e le reti europee per le patologie rare. Intervista a Domenica Taruscio**
- 12 **Eurordis: la voce dei malati rari in Europa**
- 13 **"Il futuro nelle tue mani". La Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche 2016 all'insegna della partecipazione**
- 16 **I social media al servizio del sistema salute**
- 19 **La comunicazione consapevole ed efficace**
- 20 **Come vivere più a lungo con la dieta mima digiuno**
- 22 **Un diavolo per capello. Perché i capelli cadono e come affrontare il problema**

# EDITORIALE

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Nel cercare di dare uno sguardo d'insieme a questo nuovo numero di *Morfologie*, ritrovo la risposta che ho dato, il mese scorso, ad una domanda di una nostra associata durante un incontro sulle malattie rare. Sentendo parlare gli illustri relatori intervenuti delle tantissime novità, provenienti dall'Europa, che si affacciano

alle porte del nostro Paese, un po' spaventata da leggi e regolamenti che poco sembrano avere a che fare con le problematiche con cui un paziente si scontra tutti i giorni, questa signora mi chiedeva: "come faremo a tenere il passo con tutti questi cambiamenti?". La mia risposta è stata: "iniziamo tenendoci informati".

È vero che ogni giorno ci sono cambiamenti in atto in tanti settori che ci riguardano da vicino come cittadini e pazienti, alcuni sono innovazioni che da subito sortiscono effetti positivi, altri sono trasformazioni di cui vedremo i frutti e gli effetti solo nel tempo. In entrambi i casi occorre essere presenti, trovare la via per partecipare, laddove possibile anche per contribuire con la nostra esperienza a trovare la strada giusta o migliore. A questo serve una associazione di pazienti; a questo serve uno strumento come *Morfologie*, con il quale cerchiamo di fare arrivare le informazioni in tutte le case dei nostri associati. Molti input, in effetti, arrivano dall'Unione Europea e da progettualità messe in campo dall'Italia insieme ad altri Stati membri: è il caso delle nuove reti europee per le malattie rare che si dovrebbero a breve costituire per unire gli sforzi per la ricerca, mettendo insieme conoscenza e valorizzando le esperienze migliori; è il caso di un progetto come quello di EUPATI che, anche in Italia, ha lanciato il toolbox formativo su Ricerca e Sviluppo dei Farmaci per i pazienti europei e anche della nuova campagna di comunicazione per le malattie reumatiche lanciata dall'EULAR per invitare tutti i pazienti a partecipare e a diffondere la loro storia personale di forza e di coraggio.

Essere informati però non ci basta. Noi vogliamo che l'informazione sia in due direzioni: quella con cui ci informiamo e diventiamo "esperti", e quella grazie alla quale siamo noi ad informare, diamo informazioni ai politici, ai medici, ai Caregiver; quelle informazioni che solo noi come pazienti conosciamo e che non sono solo utili ma necessarie per un sistema sanitario, e della salute in generale, che sia olistico, di qualità e metta al centro la persona. Ancora una volta vi invito a partecipare alla redazione di questo periodico che realizziamo per voi.

Scriveteci, segnalateci argomenti, problematiche, storie, aiutateci ad approfondire quei temi utili, attuali, che possano tutti farci sentire parte integrante di quello che avviene, mai lontani o impotenti, perché insieme siamo più forti che da soli e possiamo impegnarci perché i cambiamenti presenti e futuri siano quelli di cui realmente abbiamo più bisogno.

# L'impatto dell'AR sulla Qualità di Vita dei Pazienti e l'importanza di raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi nella gestione della malattia

di Antonella Celano

L'artrite reumatoide è una patologia infiammatoria cronica che può verificarsi a qualsiasi età, quasi sempre a danno delle articolazioni. Colpisce primariamente le articolazioni sinoviali, ovvero quelle superfici ossee che scivolano su cartilagini articolari. Le donne sono mediamente più colpite degli uomini con rapporto di 4 a 1.

È una malattia cronica a carattere autoimmune; il sistema immunitario preposto per difendere l'organismo da agenti esterni, a causa di un'anomalia, aggredisce anche altre componenti dell'organismo ed è causa, tramite un inopportuno meccanismo infiammatorio, di danni irreparabili ed invalidanti.

Non sono escluse alterazioni in altri distretti del corpo: cute,

all'instaurarsi di tipiche deformità fortemente invalidanti.

È indiscutibile che l'artrite reumatoide incida profondamente sulla qualità di vita delle persone colpite; ricevere la diagnosi, per l'individuo, può essere sconvolgente.

Ogni persona ha un percorso difficile da affrontare, che varia in base all'età, al carattere, al contesto di vita familiare e sociale e in base alle aspettative per il futuro.

Alcune fasi, però, sono comuni a tutti: ci si sente disorientati, si cerca di comprendere cosa stia accadendo e ci si sente vittime di un destino crudele. Il tutto è annebbiato dal dolore, imprevedibile ed altalenante, che si accende e si spegne a suo piacimento; ineluttabile ed atroce, impossibile da sopportare ed incomunicabile.



muscoli, sistema nervoso, occhi, ossa, cuore, reni, polmoni e apparato gastrointestinale, le parti oggetto delle manifestazioni extra-articolari.

Coinvolgendo l'organismo nella sua totalità, l'artrite reumatoide rientra tra le patologie sistemiche.

I sintomi più comuni sono: il dolore, il calore, il rossore, l'edema e la rigidità delle articolazioni, stanchezza, malessere generale, perdita di peso, indolenzimento muscolare, febbre e infiammazione dei tendini.

Malgrado il decorso di questa patologia sia soggettivo, si tratta di una malattia progressiva, che se non curata adeguatamente, può portare alla fusione delle estremità delle articolazioni adiacenti e

---

***Un approccio olistico consentirebbe di prendersi cura dell'individuo nella sua totalità: vanno integrate terapie, valutazione dell'impatto psicosociale e riabilitazione***

---

Non ci sono termini idonei per descrivere questa forma di dolore e non esiste qualcuno in grado di comprendere; solo chi lo vive ne conosce la rilevanza.

L'incomunicabilità genera altro dolore, è frustrante non riuscire a spiegare la propria condizione e non sentirsi compresi dalla famiglia, dagli amici, dai colleghi di lavoro e dalla società in genere. Per le donne la situazione è più complessa; come conseguenza dell'emancipazione femminile, al ruolo di madre e moglie si sono aggiunte altre responsabilità; spesso ricoprono ruoli lavorativi importanti e si occupano della gestione dei problemi di salute dei propri cari, svolgendo anche il ruolo di "caregiver".

L'universo che ruota intorno a tutti questi impegni si disintegra al momento della diagnosi. Diventa necessario cambiare vita per far fronte alla malattia e non c'è più possibilità di progettare il futuro: tutto diventa incerto, l'unica certezza è l'artrite e ogni componente del nucleo familiare subisce le ripercussioni radicali causate dalla malattia.

Nelle persone affette da artrite reumatoide subentra rapidamente il cambiamento della percezione di se stessi e dei ruoli all'interno della famiglia e della società; il peso della perdita di efficienza del proprio corpo, si traduce in perdita della propria autonomia e corrispondente dipendenza dai familiari.

È difficile adottare uno stile di vita che aiuti a tenere lontano il rischio di ricadute, perché è difficile accettare il fatto di doversi curare per sempre, di essere responsabili delle proprie cure e

di doversi interfacciare con i medici per monitorare l'andamento della patologia. La malattia, che diventa padrona e protagonista della propria vita, incute paura, angoscia e senso di impotenza.

Le persone con grave forma di artrite reumatoide, al risveglio impiegano il doppio del tempo rispetto alle persone sane: preparare il caffè, lavarsi, vestirsi, pettinarsi, fare gesti semplici come aprire una bottiglia d'acqua o girare la chiave per accendere il motore della macchina, diventano imprese titaniche.

Mentre la psiche riporta conseguenze devastanti, l'identità sociale della persona si sgretola come un castello di sabbia: è complicato intrattenere relazioni sociali non riuscendo a stare al passo con gli altri; anche il posto di lavoro viene minato e, a causa delle assenze per malattia o dell'inevitabile calo della produttività, molti sono costretti a rinunciare al lavoro. È sancito, così, il primo momento dell'invalidità. Anche i rapporti affettivi subiscono l'ingerenza dell'artrite: la sfera della sessualità e il funzionamento sessuale risultano compromessi a causa di una serie di fattori che si intersecano tra loro.

Alcuni sono correlati alla malattia stessa, come ad esempio la perdita della normale capacità di movimento, altri fattori sono psicologici, come il rifiuto della propria immagine corporea, la paura del rifiuto del partner o dell'abbandono e la vergogna per le eventuali deformità.

Una cattiva espressione della sessualità si ripercuote sfavorevolmente sulle relazioni di coppia e numerosi sono i casi di rinuncia alla procreazione.

L'artrite reumatoide può avere esordio in età pediatrica, si tratta di una forma rara, precisamente denominata artrite idiopatica giovanile che, se non diagnosticata precocemente, può avere gravi conseguenze sulla crescita e causare disabilità permanenti. I bambini ne sperimentano il disagio, ma spesso non vengono creduti perché il loro comportamento viene inteso come una finzione, un capriccio per sottrarsi alle loro piccole responsabilità. Quando l'artrite colpisce i bambini, l'impatto sul nucleo familiare è scioccante.

Il supporto di cui necessitano non si limita a quello sanitario: l'entourage scolastico e tutti coloro che interagiscono, dovrebbero conoscere questa patologia per relazionarsi con il bambino sofferente. Mantenere un accettabile livello di qualità di vita spesso non è compatibile con l'adattarsi alla nuova situazione.

Il peggioramento delle condizioni di vita è però strettamente legato al livello di disabilità. Oggi è possibile contrastare questa

patologia spietata con un'arma potentissima: la diagnosi precoce.

Diagnosi precoce è sinonimo di cure precoci e se si considera che l'80% dei danni organici avviene nei primi due anni di malattia, intervenendo celermente, è possibile modificare in positivo la prospettiva di vita, riuscendo a controllare la sintomatologia infiammatoria dell'artrite, rallentandone

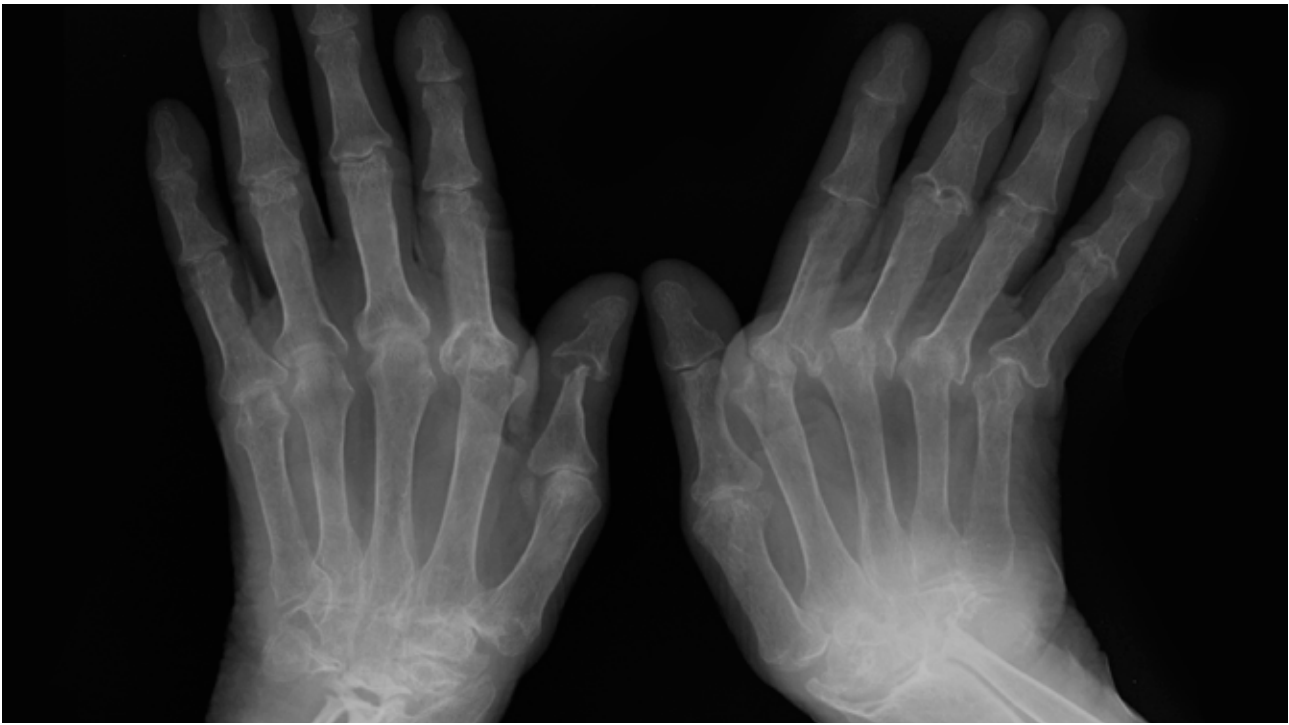
l'evoluzione, preservando la funzionalità articolare ed evitando quindi, le deformazioni. I farmaci biotecnologici, sviluppati e immessi nella pratica clinica circa 15 anni fa, si sono dimostrati indiscutibilmente efficaci nel contrastare la patogenesi della malattia. In grado di intervenire sul meccanismo infiammatorio in maniera selettiva colpendo un bersaglio specifico, hanno fatto la differenza nella lotta all'artrite reumatoide.

Sono capaci di rallentare o addirittura arrestare la progressione, inducendo una fase di remissione, durante la quale i sintomi sono assopiti, con conseguente miglioramento della prognosi e della vita dei pazienti, anche di quelli refrattari alle terapie tradizionali. Sovente accade che con l'uso dei farmaci biotecnologici, i dosaggi degli altri farmaci componenti la terapia, ad esempio, gli anti-infiammatori e gli immunosoppressori, vengono diminuiti, con conseguente riduzione degli effetti collaterali.

Raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi nella gestione della malattia è basilare ed un approccio interdisciplinare di natura olistica, integrato alle terapie farmacologiche, consentirebbe di valutare l'impatto psicosociale che l'artrite ha sulla persona, nell'ottica di non limitarsi a curare solo la malattia, ma di prendersi cura dell'individuo nella sua totalità.

L'ideale sarebbe affiancare alla diagnosi precoce e all'iter terapeutico, progetti riabilitativi risocializzanti, mirati al

**nelle persone affette da  
AR subentra rapidamente  
il cambiamento della  
percezione di se stessi e dei  
propri ruoli nella società**



mantenimento delle capacità residue e all'acquisizione di nuove abilità del paziente. La riabilitazione rientra tra gli elementi cardine della terapia medica per l'artrite reumatoide; non è più considerata sinonimo di fisioterapia, ma un vero e proprio metodo interattivo e dinamico che coinvolge il soggetto nella pianificazione di un programma

personalizzato, basato sulle proprie esigenze e gli obiettivi potenzialmente realizzabili. Il supporto psicologico è necessario per alleviare le sofferenze morali, dare nuovo vigore all'autostima e trasformare il diniego della malattia in un percorso di accettazione della stessa, perché la qualità di vita, dipende anche dalla capacità di essere resiliente: imparando a comunicare il proprio disagio, la sintomatologia ansioso-depressiva tende a ridursi e risulta più semplice fronteggiare i cambiamenti dell'aspetto fisico, dell'identità sociale e tutte le difficoltà relazionali che ne derivano. Il modo in cui ci si adatta alla malattia, incide in modo proporzionale sulla sopravvivenza dei pazienti, influenzando direttamente l'aderenza alle prescrizioni terapeutiche e migliorando le relazioni con i medici. Il benessere conseguente si riflette positivamente anche sui familiari.

Con la terapia occupazionale, disciplina riabilitativa atta al recupero del massimo livello di autonomia possibile, è auspicabile raggiungere un buon livello di autosufficienza: esistono, infatti, tecniche di economia articolare che consentono di usare le articolazioni correttamente, limitando il dolore.

Riportando questi accorgimenti nella pratica quotidiana, si riesce a recuperare parte delle funzionalità limitate dall'artrite, rendendo possibile la ripresa dello svolgimento delle attività giornaliere.

I progressi in campo medico, rendono possibile giungere ad

***un paziente informato sul  
decorso della malattia è  
avvantaggiato nella capacità  
di cercare soluzioni e di  
gestione dell'AR***

una diagnosi di artrite reumatoide precocemente, ma non è ancora sufficiente; questa patologia è poco conosciuta e le persone, prima di farsi visitare da un reumatologo, adottano comportamenti inadeguati: minimizzano la sintomatologia, ricorrono all'automedicazione, si rivolgono allo specialista sbagliato o si

affidano alle più disparate notizie di internet, con conseguenti ritardi nelle diagnosi.

Essere informati sulla natura e sul decorso della malattia è un vantaggio, l'empowerment del paziente, rende la persona esperta e consapevole della propria condizione fisica.

Le persone affette da artrite, tramite il processo di empowerment, vengono messe in condizione di assumere in modo informato, decisioni che riguardano la propria salute e le modalità di ricorso appropriato alle strutture sanitarie.

Riconoscono, inoltre, che le proprie attitudini non si esauriscono con la malattia ed esaltano, invece, le capacità di investire le risorse psicologiche e fisiche residue, per riprendere il controllo dei fattori che possono pregiudicare la loro salute.

Questo percorso obbliga a relazionarsi con gli altri in modo positivo, perché è basato sulle ricerche di soluzioni e non si sofferma sui problemi; nel suo iter si trasforma da percorso a risultato.

Articolo pubblicato sul **Sole 24 Ore Sanità**  
**I Quaderni di Medicina** 24-30 novembre 2015

**Antonella Celano** è Presidente di APMAR  
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche

# EUPATI lancia il toolbox formativo Informazioni su Ricerca e Sviluppo dei Farmaci per i pazienti europei

di Serena Mingolla

L'Accademia Europea dei Pazienti – Eupati ha lanciato il nuovo Toolbox online per la Ricerca e lo Sviluppo dei Farmaci <https://www.eupati.eu/it/>. Il toolbox è disponibile per i gruppi di pazienti europei, per i rappresentanti dei pazienti e per chiunque sia interessato a saperne di più su questo fondamentale argomento.

Gli utenti potranno acquisire la conoscenza necessaria per contribuire in modo significativo allo sviluppo dei farmaci e all'ampio dibattito relativo al loro empowerment. Questa nuova fonte di informazioni online consente, inoltre, di scoprire, adattare e condividere liberamente i materiali messi a disposizione.

“Il toolbox - ha affermato **Jan Geissler**, Direttore dell'Accademia Europea dei Pazienti - è una risorsa formativa completa e chiara creata per favorire lo sviluppo dell'apprendimento in materia di ricerca e sviluppo dei farmaci e la condivisione con i rappresentanti dei pazienti. È il risultato di un impegno comune, a lungo termine, da parte degli esperti internazionali coinvolti, inclusi pazienti, ricercatori e mondo accademico. Prevediamo che migliaia di rappresentanti dei pazienti in Europa utilizzeranno il toolbox per promuovere un coinvolgimento e una partnership più significativi dei pazienti nel campo della R&D dei farmaci. Si tratta del secondo prodotto di rilevanza di EUPATI, dopo il Corso di Formazione per Pazienti Esperti, progettato per fornire ai pazienti informazioni e conoscenze”.

“Sono felice e orgogliosa che dopo un lavoro lungo e faticoso siamo stati in grado di garantire pubblico accesso a questo toolbox unico sulla Ricerca e Sviluppo (R&D) dei farmaci - ha dichiarato **Jytte Lyngvig**, ex Vice Presidente Senior & Managing Director di DIA Europa, Medio Oriente & Africa che gestisce la creazione e la pubblicazione dei contenuti online. Unico poiché comprende tutti gli aspetti importanti relativi alla R&D dei farmaci, perché sarà uno strumento di enorme valore che consentirà ai rappresentanti dei pazienti di formarsi e formare altri rappresentanti dei pazienti; perché, infine, è il frutto di una grande collaborazione tra tutti i protagonisti coinvolti, guidata proprio dai pazienti”.

“Eupati Italia – Accademia dei Pazienti, ha spiegato il chairman **Filippo Buccella** – ha lavorato con i colleghi europei per realizzare la versione italiana di questo essenziale strumento formativo. Siamo impegnati, con il prezioso sostegno di AIFA e del Ministero della Salute, a coinvolgere il maggior numero di pazienti e di associazioni italiane per lavorare insieme ad un cambiamento culturale epocale che mette il paziente e i suoi bisogni formativi e informativi al centro. Il toolbox online è il primo passo verso questo obiettivo e sarà la piattaforma di



lavoro dell'offerta formativa di Eupati anche nel nostro Paese”. “Il 19 e il 20 aprile 2016 – ha continuato **Buccella**, l'Accademia dei Pazienti – Eupati Italia organizzerà a Roma un Workshop dedicato al tema della formazione dei pazienti, e prevediamo di coinvolgere circa 500 partecipanti tra pazienti, rappresentanti di associazioni e stakeholders del Sistema Sanitario nazionale. Sarà l'occasione per confrontarsi su piani e strumenti formativi”. Il toolbox online è disponibile in sette lingue (Inglese, Francese, Tedesco, Spagnolo, Italiano, Polacco e Russo) e contiene più di 3000 documenti specifici che affrontano dalla A alla Z i temi della R&D dei farmaci. I contenuti includono, per esempio, moduli ricchi di informazioni e materiale didattico di altissimo livello in materia di ricerca, sviluppo clinico, affari regolatori, sicurezza dei medicinali, farmacovigilanza e principi di valutazione della tecnologia sanitaria (HTA). Gli utenti hanno a disposizione un gran numero di schede informative, grafici, presentazioni powerpoint, video, webinar, materiale pronto da stampare e un glossario completo.

“APMAR – conclude la Presidente **Antonella Celano** – è nel board di EUPATI Italia ed è impegnata in prima fila, da anni, per promuovere l'empowerment dei pazienti con malattie reumatiche, rare e croniche. Promoveremo – ha continuato – il toolbox tra tutti i nostri associati, anche inserendo un link diretto sul nostro sito [www.apmar.it](http://www.apmar.it).

**Oltre 100 argomenti in 7 lingue a disposizione dei pazienti europei, da scoprire, adattare e condividere**

È importante che le più recenti risorse formative siano a disposizione di tutti per informare e formare le comunità di pazienti, e per individuare le possibilità di coinvolgimento nella R&D dei farmaci”. **EUPATI** è un team di 33 organizzazioni, guidate dal Forum Europeo dei Pazienti, costituito da una combinazione unica di organizzazioni di pazienti, università e organizzazioni senza scopo di lucro esperte nel sostegno dei pazienti e nell'impegno sociale, insieme alle aziende farmaceutiche Europee impegnate nella ricerca. EUPATI intende offrire informazioni e formazione che possano contribuire a coinvolgere i pazienti e i loro rappresentanti in tutto il processo di sviluppo e di ricerca delle terapie. Scopri di più sull'Accademia Europea dei Pazienti su [www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)

# L'infanzia che sorride

## il nuovo progetto firmato APMAR Onlus

di Raffaella Arnesano



“L'infanzia che sorride – Sportello sociale per le famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche croniche e patologie rare” è il nuovo progetto in fase di attuazione da parte di Apmar Onlus e sostenuto dalla Chiesa Valdese con i fondi dell'8 x 1000. L'obiettivo della nuova iniziativa è quello di facilitare l'accesso alle informazioni, dare sostegno alle famiglie e sviluppare l'empowerment dei pazienti sulle patologie reumatiche croniche e rare in età pediatrica.

L'idea progettuale nasce da un lungo percorso, da anni intrapreso da Apmar per affiancare le persone affette da patologie croniche nella loro quotidianità, definendo strategie partecipative in grado di generare un clima di consapevolezza sulle patologie reumatiche, ancora oggi, spesso poco conosciute. Purtroppo infatti, non di rado, specialmente in età pediatrica, queste patologie hanno una diagnosi tardiva e complessa, in parte causata dalla poca informazione dei medici generici, dei pediatri e delle famiglie sulla sintomatologia che preannuncia la patologia. A questo problema segue un decorso prolungato nel tempo, con cure che devono protrarsi per molti anni, associandosi, in alcuni casi, alla riduzione del grado di non autosufficienza.

“L'infanzia che sorride”, attraverso una migliore informazione, vuole sostenere le famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche croniche e patologie rare e ridurre le difficoltà che incontreranno nel loro percorso e nell'affrontare la malattia. Il nuovo progetto offrirà loro supporto, informazione e comunicazione e, in concreto, permetterà l'apertura di uno sportello sociale con la mediazione di personale esperto e qualificato, in grado di erogare i seguenti servizi: informazioni attendibili, condivisione di dati significativi, un centro di ascolto e di orientamento. Lo sportello sociale, sarà replicato sul web attraverso un blog dedicato e avrà il supporto di un numero

verde. In parallelo si svilupperanno azioni mirate di comunicazione e partecipazione, presso le scuole ed i medici di medicina generale, con la divulgazione del fumetto illustrativo intitolato “Una nuova sfida da vivere insieme”, creato appositamente da Apmar per i ragazzi affetti da patologie reumatologiche (scaricabile all'indirizzo [fumetto.apmar.it](http://fumetto.apmar.it)). Infine, sempre per supportare i genitori e il loro bisogno di essere ascoltati e sostenuti nel complesso viaggio dei loro bambini nelle patologie croniche e rare, verrà attivato un consultorio familiare, con un team di psicologi e di esperti.

Tutte le azioni che verranno attivate puntano a sensibilizzare e a far comprendere quanto sia importante intervenire con una diagnosi precoce e con la giusta terapia, in particolare quando ad essere colpiti da queste gravi patologie sono i bambini, per i quali l'aspettativa di vita è più lunga ed è dunque fondamentale cercare di prevenire, il più possibile, le complicanze che tali malattie comportano e l'invalidità futura. Basti pensare che solo l'artrite idiopatica giovanile, la malattia reumatica cronica che maggiormente colpisce i bambini, ha un'incidenza annua di circa 2-20 casi ogni 100.000 e che in Italia oltre il 10% della popolazione è affetta da patologie reumatiche; sono circa 4 milioni i pazienti con artrosi, la più diffusa malattia reumatica cronica di tipo generativo, circa 400.000 quelli con artrite reumatoide e almeno 600.000 quanti sono interessati da altre patologie di grande rilievo clinico, come artrite psoriasica, spondilite anchilosante, lupus e sclerodermia.

“Ancora una volta – ha dichiarato **Antonella Celano** Presidente di Apmar Onlus – diamo una risposta concreta ai bisogni delle famiglie con bambini affetti da patologie croniche o rare, intercettando possibilità e risorse economiche a disposizione del terzo settore e rispondendo con idee sempre innovative, in grado di promuovere un reale processo di cambiamento”.

Intervista a  
Paolo Rossi



# L'importanza della sperimentazione nei farmaci pediatrici

di Raffaella Arnesano



Come spiega l'AIFA nella sua campagna di sensibilizzazione "Farmaci e Pediatria", la popolazione pediatrica risulta scarsamente indagata con riferimento ad un uso razionale dei farmaci ad essa destinati. Ne consegue che molto spesso, in mancanza di dati provenienti da studi clinici specifici, vengono impiegati nei bambini medicinali in realtà autorizzati per l'età adulta, ma a dosaggi inferiori. In pratica si considera il bambino come un piccolo adulto senza considerare i rischi che ne può derivare. Non tutti i farmaci utilizzati in ambito pediatrico, infatti, hanno la stessa risposta in lattanti, bambini e adolescenti, a causa delle differenze di metabolizzazione e assorbimento degli stessi e dei diversi processi di crescita. Al momento della somministrazione, quindi, deve essere posta molta attenzione alla scelta dei medicinali e ai rispettivi dosaggi, da valutare in base alle età dei giovani pazienti. Approfondiamo l'argomento con il dott. **Paolo Rossi**, Direttore del Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero di Immunoinfettivologia dell'Ospedale Bambino Gesù.

***Dottore, com'è possibile che, nella maggior parte dei casi, i farmaci degli adulti vengano testati mentre i farmaci dei bambini no?***

Dobbiamo, innanzitutto precisare, che l'affermazione che i farmaci non vengano testati sui bambini non è propriamente corretta, in quanto dal 2007 esiste, un regolamento pediatrico europeo, che vincola l'autorizzazione al mercato per tutti i farmaci, di nuova immissione, ad avere anche una documentazione pediatrica. Quindi negli ultimi 8-9 anni abbiamo visto crescere, in ambito europeo, questo tipo di sperimentazione, e dunque molti farmaci

sono stati licenziati come farmaci pediatrici. Premesso ciò, va però detto che, nonostante in questi anni sia stato messo insieme l'apparato legislativo sull'argomento in oggetto, per una serie di fattori il numero di farmaci pediatrici, ad oggi sperimentato, è di gran lunga inferiore rispetto a quello che dovrebbe essere.

***Perché è così importante che sui farmaci rivolti ai bambini si facciano le dovute sperimentazioni?***

Perché i bambini non sono dei piccoli adulti ma hanno delle caratteristiche diverse. Sono in una età evolutiva, chiamiamola così, in cui molti organi sono in via di sviluppo e potrebbero subire delle conseguenze negative dall'azione dei farmaci. Nell'adulto invece questi organi sono già sviluppati e non sono soggetti a cambiamenti. Va compreso, inoltre, che per età pediatrica, si considera un range tra zero mesi, considerando anche i prematuri, e i 18 anni. È chiaro che si tratta di età e momenti evolutivi, completamente differenti, e che non si può determinare un dosaggio preciso, adatto a tutti, senza una corretta sperimentazione che comprenda analisi di farmaco dinamica (ovvero la distribuzione nel corpo) e di farmaco cinetica (la quantità di farmaco da assumere per avere la dose giusta con il controllo di tutti gli effetti collaterali). Un altro punto da considerare è la forma farmaceutica, spesso non adatta ai bambini. Pensiamo, ad esempio, alle compresse, non ingeribili dai piccoli e che dovrebbero essere ripensate in forma liquida o granulare, più adatte all'età pediatrica.

***Da cosa dipende questo "ritardo" della ricerca?***

Ritardo è una parola eccessiva, diciamo che c'è una lenta progressione rispetto a quello che ci si aspettava. Le ragioni sono



molteplici, una è sicuramente di carattere economico: il mercato che riguarda i bambini è inferiore rispetto a quello dell'adulto. Viceversa, la sperimentazione da dedicare ai farmaci per i bambini è notevolmente più costosa rispetto a quella degli altri farmaci; oltre al fatto che, molte volte, è difficile inserire pazienti pediatrici nei percorsi di sperimentazione di un farmaco. Ci sono poi difficoltà di natura epidemiologica, a volte le malattie pediatriche sono rare e per fare una giusta sperimentazione occorre individuare tanti pazienti con quella patologia e ciò necessita di tanto tempo. È molto più semplice reclutare nelle sperimentazioni soggetti con una malattia frequente, pensiamo ad esempio all'ipertensione.

#### **Cosa si intende per utilizzo di farmaci off label nei bambini?**

Si tratta di farmaci che non hanno indicazione pediatrica o che non hanno una dose pediatrica. Questa è una situazione molto frequente in pediatria. Fino a pochi anni fa non esisteva nell'industria un meccanismo che incentivasse a fare ricerca nella farmacologia pediatrica, quindi la maggior parte dei farmaci che venivano e vengono tuttora usati, sono senza l'indicazione pediatrica, senza una documentazione a supporto dell'efficacia.

Ovviamente c'è un alto numero di farmaci, che pur non avendo questa documentazione, sono stati usati in modo ben studiato e ponderato.

Dunque, usati, come off label dal punto di vista semantico, ma in realtà hanno un uso consolidato. In Italia, molto responsabilmente, l'agenzia del farmaco Aifa ha fatto una lista di questi farmaci che sono off label dal punto di vista tecnico ma che, avendo un uso consolidato, possono essere considerati farmaci sicuri e con la giusta dose.

#### **Possiamo, allora, essere sicuri dei farmaci in commercio in Italia per i nostri bambini?**

Penso che ai lettori dovrebbe essere trasmesso questo messaggio: la comunità scientifica dei pediatri e delle agenzie che regolano l'immissione dei farmaci nel mercato hanno agito in modo attivo per cercare di minimizzare le problematiche relative all'uso dei farmaci off label. Il nostro obiettivo, però, è quello di raggiungere un maggior numero di farmaci testati e ciò potrà accadere, determinando un clima di fiducia verso il sistema farmaceutico. È importante quindi la partecipazione dei pazienti alle sperimentazioni. Devo dire che negli ultimi nove anni molto è stato fatto.

#### **Quant'è importante sensibilizzare la popolazione affinché non si tratti più il bambino come un piccolo adulto?**

Questo è estremamente importante ed è il motivo per cui accetto queste interviste, perché so che sono lette da genitori che hanno la possibilità di acquisire maggiore consapevolezza su come vengono usati i farmaci. Questo bisogno di consapevolezza non riguarda solo i genitori ma anche medici e farmacisti. È molto importante che tutta la comunità, sia scientifica che sociale, abbia la consapevolezza che il problema esiste, si sta affrontando in modo efficace ma dobbiamo lavorare tutti insieme perché i risultati possano essere ottimali.

**Paolo Rossi** è Direttore del Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero di Immunoinfeittologia dell'Ospedale Bambino Gesù; Professore ordinario di Clinica Pediatrica - Direttore di cattedra di Clinica Pediatrica - Università degli Studi di Roma Tor Vergata; Coordinatore Dottorato di Immunologia e Biotecnologie Applicate - Università degli Studi di Roma Tor Vergata



**Donna  
il tuo  
5x1000**

### **Sostieni il diritto alla cura dei BAMBINI CON PATOLOGIE REUMATOLOGICHE E RARE**

Trascrivi il codice fiscale  
**93059010756**  
e firma alla voce:

**“Sostegno del volontariato e delle  
altre organizzazioni”**

Chiesa Apostolica in Italia	Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia	IN CARO DI SCEGLIERE UN'ORGANIZZAZIONE BENEFICENTIA PER IL 5x1000 IRPEF
In aggiunta a quanto spiegato nell'informativa sul trattamento dei dati, si precisa che i dati personali del contribuente		
Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997		
SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF per scegliere, FIRMARE in UNO SOLO dei riquadri. Per alcune delle finalità è possibile indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario		FIRMA
<b>Mario Rossi</b>		FIRMA
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	<b>93059010756</b>	Codice fiscale del beneficiario (eventuale)
Finanziamento della ricerca sanitaria		FIRMA



**A.P.M.A.R.**

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche  
Onlus - Ente di Volontariato

[www.apmar.it](http://www.apmar.it)



# L'Italia e le reti europee per le patologie rare

di Serena Mingolla



**M**edico, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, Domenica Taruscio si occupa di malattie rare da oltre venti anni, sempre con la stessa passione che la contraddistingue e la motiva nello svolgimento della sua difficile attività.

## **Dott.ssa Taruscio, di cosa si occupa il Centro Nazionale Malattie Rare?**

È una struttura dell'Istituto Superiore di Sanità che si occupa di malattie rare in ambito di ricerca scientifica e di sanità pubblica, a livello nazionale e internazionale. Svolgiamo attività di sorveglianza gestendo il Registro Nazionale Malattie Rare, di prevenzione primaria e secondaria; e moltissime attività di ricerca, inclusi i controlli di qualità dei laboratori di genetica che effettuano diagnosi con test specifici. La collaborazione con le associazioni dei pazienti è per noi da sempre una priorità, d'altra parte il Centro è nato proprio basandosi sui bisogni dei pazienti. Ormai vent'anni fa, abbiamo cominciato ascoltando quali erano le difficoltà, i bisogni delle famiglie e da lì abbiamo iniziato a costruire. Oggi, il Centro Nazionale Malattie Rare vuole essere il ponte verso l'Europa e verso gli altri Paesi. Tantissimi dei nostri progetti di ricerca nascono grazie ai bandi europei, e possiamo dire senza falsa modestia che molti processi in Europa li abbiamo guidati attraverso progetti che abbiamo coordinato come Paese Italia.

## **La Direttiva transfrontaliera 24 del 2011 ha conferito ad ogni cittadino il diritto di attraversare gli Stati membri d'Europa e andare a curarsi o a farsi fare una diagnosi dove meglio crede, in una struttura pubblica o privata. L'Italia ha ormai recepito questa normativa nel 2013, qual è il significato di questa Direttiva e cosa ne deriva?**

Il risultato più significativo per le malattie rare sta nella creazione delle reti di riferimento europee (European Reference Network - ERN) delle quali non si sarebbe parlato senza questa Direttiva. Il concetto è che per patologie rare o particolarmente complesse (non necessariamente, quindi, legate al concetto di rarità) ci si unisce a livello di Paesi membri per costituire delle reti fra centri di eccellenza. Questi nodi si collegano tra di loro per creare valore aggiunto, per mettere insieme un numero maggiore di pazienti e le expertise necessarie, per poter effettuare clinical trials che altrimenti sarebbe difficile o impossibile fare. Senza andare nello specifico, ci sono due articoli della Direttiva che trattano questi

aspetti: l'articolo 12 invita fortemente i Paesi membri a collaborare e a collegarsi tra loro, mentre l'articolo 13 dice che essendo queste reti dedicate a patologie particolarmente complesse, è opportuno cominciare dalle patologie rare. Bene, in Italia ci sono tantissimi centri di eccellenza che possono essere sicuramente elevati a livello europeo e far parte di queste reti.

## **Cosa deve fare un Paese europeo per candidare i propri centri?**

La normativa prevede dei criteri oggettivi sia per identificare le caratteristiche dei vari nodi della rete, sia per la costituzione del network vero e proprio. Dopo un lavoro di diversi anni, ormai le reti stanno per diventare una realtà e si parla finalmente di cosa deve fare ciascun Paese membro per candidare i propri centri. All'interno di tutta questa complessa legislazione un ruolo importantissimo è dato ai singoli Ministeri della Salute dei Paesi membri. I centri, infatti, possono autocandidarsi, ma hanno l'obbligo di seguire una checklist per capire se effettivamente possiedono le caratteristiche necessarie. Tuttavia, l'endorsement finale a livello nazionale deve essere dato dal Ministero della Salute. Questo non vuol dire che il centro diventi automaticamente parte della rete europea perché dovrà ancora superare una serie di ulteriori passaggi e valutazioni, alcuni dei quali indipendenti anche dalla Commissione europea. Si tratta di una materia molto articolata che in sintesi attiva un processo competitivo finalizzato ad individuare le vere eccellenze europee nel campo delle malattie rare. La prima call è stata lanciata il 16 marzo 2016 ed è indirizzata a tutte le strutture che hanno le caratteristiche a candidarsi. Presumibilmente le prime reti si attiveranno entro fine 2016.

## **Come si sta preparando l'Italia a queste novità?**

Come Istituto Superiore di Sanità, il 3 luglio 2015 abbiamo organizzato un open day al quale abbiamo invitato il massimo esperto europeo su questa tematica, Enrique Terol. Da lì a poco è stato istituito l'Organismo Nazionale di Coordinamento e Monitoraggio per lo sviluppo di Reti di riferimento europee di cui fanno parte il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità, il Coordinamento delle Regioni, alcuni rappresentanti regionali e il Consiglio Superiore di Sanità.

## **Si stima che le malattie rare siano oltre 6000. Come faranno le reti europee ad orientarsi rispetto a così tante patologie?**

All'interno del gruppo di esperti della Commissione Europea di cui faccio parte da tanti anni, si è discusso a lungo su come

affrontare le tematiche malattie rare e reti europee. Naturalmente, non si può fare una rete per ogni malattia rara perché altrimenti si frammenterebbe ancora di più il settore, andando contro l'idea stessa delle reti europee che è quella di unire le esperienze. È prevalsa quindi l'idea di raggruppare tutte le patologie in 21 macrogruppi, approvati nel giugno 2015 e pubblicati sul sito della Commissione Europea.

**Qual è il ruolo del Registro Nazionale Malattie Rare all'interno di questo quadro europeo?**

Il Registro rileva il numero di casi e la loro distribuzione sul territorio nazionale, costituendo il raccordo centrale della rete clinica-epidemiologica nazionale. Ha sempre avuto un ruolo della massima importanza dal punto di vista della ricerca, ora assume un valore determinante in questo nuovo scenario europeo. Nel 2014, infatti, il Ministero della Salute ha chiarito con una circolare che potranno candidarsi come centri europei di eccellenza, quei centri che dimostreranno i loro volumi attraverso il registro nazionale. Il registro nazionale serve quindi anche a dare sostanza e a valutare il volume dei pazienti che affluiscono in un determinato centro. Per questo motivo adesso si sta popolando ancora più velocemente.

Ad oggi abbiamo stratificato tutti i dati, circa 200.000 record al 2014 per i 21 gruppi di patologie. Possiamo interrogare il registro a livello nazionale, per singola regione, possiamo sapere per esempio come sono distribuite le malattie rare tra adulto e pediatrico, con un dettaglio che è addirittura a livello di singola struttura ospedaliera.

Il volume di attività non è ovviamente l'unico criterio per entrare a far parte di una rete europea, ce ne sono molti altri di tipo qualitativo, ma è un criterio chiave che può essere ben rappresentato proprio grazie ai dati del registro.

**Le reti europee si occuperanno anche delle malattie senza diagnosi?**

Certamente. Al riguardo si è costituita già da due anni una Rete internazionale per la diagnosi di patologie rare senza diagnosi che fa capo agli Stati Uniti di cui l'Italia è coordinatrice. Ne fanno parte il Giappone, l'India, la Corea e molti altri Paesi che stanno unendo le forze per fare ricerca e studiare insieme queste patologie che si calcola siano ancora circa il 30% delle malattie rare.

**La comunicazione ha un ruolo strategico per far conoscere la realtà delle malattie rare. Cosa fa il Centro Nazionale Malattie Rare per sensibilizzare l'opinione pubblica?**

Innanzitutto dal 2008 esiste un numero verde 800.89.69.49 (Telefono Verde Malattie Rare), gratuito, attivo tutti i giorni, al quale risponde un'équipe di ricercatori che accoglie le richieste dei cittadini e fornisce informazioni sulle malattie rare, sulle esenzioni ad esse relative, orienta verso i presidi di diagnosi e cura della Rete nazionale malattie rare e informa sulle Associazioni dei pazienti. Inoltre facciamo sensibilizzazione e informazione attraverso diversi social network, il notiziario dell'ISS e abbiamo anche fondato un Journal "Rare Diseases" dove vengono pubblicate le ricerche dei nostri ricercatori e di ricercatori internazionali; promuoviamo

la Medicina Narrativa, approfondendo come le narrazioni dei pazienti, le loro storie di vita, possono contribuire alla Evidence Based Medicine tradizionale. Riguardo a questo, da poco abbiamo pubblicato una Consensus Conference per fare da ponte tra la medicina basata sulle evidenze scientifiche e la medicina narrativa. Infine, puntiamo molto sulla Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 29 febbraio, per sensibilizzare l'opinione pubblica. Ogni anno, tra le iniziative dedicate a questa giornata, premiamo i vincitori delle varie categorie (narrativa, poesia e arti visive) del Concorso artistico letterario "Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare".

**Grouping Rare Diseases in Thematic Networks\***

Rare immunological and auto-inflammatory diseases
Rare bone diseases
Rare cancers*and tumours
Rare cardiac diseases
Rare connective tissue and musculoskeletal diseases
Rare malformations and developmental anomalies and rare intellectual disabilities
Rare endocrine diseases
Rare eye diseases
Rare gastrointestinal diseases
Rare gynaecological and obstetric diseases
Rare haematological diseases
Rare craniofacial anomalies and ENT (ear, nose and throat) disorders
Rare hepatic diseases
Rare hereditary metabolic disorders
Rare multi-systemic vascular diseases
Rare neurological diseases
Rare neuromuscular diseases
Rare pulmonary diseases
Rare renal diseases
Rare skin disorders
Rare urogenital diseases

\* **Note:** The networking of rare cancers is currently under discussion in EC Expert Group on Cancer Control

\* Rare disease European Reference Networks: addendum to EUCERD Recommendations of January 2013 - The decision of the Commission expert group on rare diseases 10th June 2015

## Intervista a Simona Bellagambi

# EURORDIS: la voce dei malati rari in Europa



di Raffaella Arnesano

### **Come nasce EURORDIS e di cosa si occupa?**

Eurordis nasce con una mission precisa: migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare e delle loro famiglie. Sappiamo che le malattie rare, così come evidenziato dalla stessa definizione, sono caratterizzate da una prevalenza molto bassa. Questa "rarietà", appunto, porta ad una scarsità di conoscenza, spesso frammentata, e anche ad un numero limitato di dati che determina una conseguente difficoltà a dare "risposte certe" al paziente, sia sulla diagnosi e sia sulla gestione della patologia. EURORDIS lavora con le Federazioni Nazionali, UNIAMO FIMR per l'Italia, e con le Associazioni membro per mantenere le Malattie Rare come priorità di Sanità Pubblica, sia a livello Europeo e sia a livello nazionale e con l'ulteriore obiettivo di ridurre le disuguaglianze di accesso alle diagnosi e ai trattamenti. L'attività svolta e i contributi portati nello sviluppo dei documenti strategici da parte di EURORDIS, a livello Europeo, hanno permesso, di certo, l'avvio di un percorso di cambiamento in cui anche il rappresentante delle persone, che vivono con una malattia rara, ha l'opportunità di portare la propria voce ed i propri bisogni comuni all'interno di esso e, dunque, essere considerato un partner alla pari. Basti pensare alla leadership di EURORDIS nel progetto Europlan e più specificatamente nel workpackage che si occupava della organizzazione delle Conferenze Nazionali che, seguendo le raccomandazioni del Consiglio d'Europa, ha spinto, gli Stati Membri, allo sviluppo e all'implementazione di un Piano/Strategia Nazionale delle Malattie Rare. Chiaramente in un sistema di sinergie ognuno ha il proprio ruolo. Noi di EURORDIS puntiamo alla raccolta e alla diffusione di informazione e buone pratiche in modo da contribuire alla formazione di un "paziente esperto", che deve essere riconosciuto dalle istituzioni e coinvolto nei processi che lo riguardano.

### **Dott.ssa ci può spiegare che cosa sono le Reti Europee di riferimento e come potrebbero migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da patologie rare?**

Dal nostro punto di vista, sono sicuramente reti operative la cui organizzazione supera i confini del singolo Stato. Attraverso questa rete si dovrà arrivare a una grande condivisione delle conoscenze utili al miglioramento della vita del paziente. La collaborazione e la condivisione tra i vari gruppi di lavoro potrà determinare un aggiornamento costante e trasferire l'expertise ovunque. Noi di EURORDIS siamo convinti che debba essere l'expertise ad arrivare al paziente e non viceversa, e quindi che i centri di expertise nazionali, riconosciuti dal proprio Paese e raccolti nelle Reti Europee di Riferimento, non solo dovranno produrre delle linee guida europee ma, soprattutto creare una collaborazione con gli snodi della rete

nazionale: una rete che possa arrivare ai medici di medicina generale, ai pediatri e agire sui territori, lì dove il paziente affronta la sua battaglia quotidiana contro la patologia.

### **Di cosa tratta la Direttiva europea sull'assistenza sanitaria transfrontaliera e qual è il valore aggiunto per il paziente?**

Nel 2011 il Parlamento Europeo ha votato a favore della Direttiva Europea sui diritti dei malati riguardo l'assistenza sanitaria transfrontaliera. La legge concerne l'applicazione dei diritti dei pazienti nell'assistenza sanitaria transfrontaliera e sancisce il diritto di tutti i cittadini a cercare una cura appropriata in altri Paesi, nel caso non fosse disponibile nel Paese di residenza, con regole previste dai vari Paesi Membri che hanno dovuto creare il punto Nazionale di contatto in grado di dare informazioni appropriate. Si tratta di un'importante apertura, con delle regole in parte già stabilite, alla libera circolazione del paziente verso centri di eccellenza nei quali, in alcuni casi, trovare una diagnosi per la propria patologia e dunque una cura. Ripeto, comunque, che il valore aggiunto dalla creazione delle Reti Europee sarà quello di raccogliere e far circolare la massima competenza e i dati disponibili in Europa. Non è un caso che il testo finale faccia riferimento alle malattie rare e comprenda la definizione europea di malattia rara, che è di per sé un consolidamento della politica europea su queste patologie.

### **Alcuni rappresentanti degli Stati membri hanno manifestato la preoccupazione che si potesse dare inizio ad un "flusso di pazienti", favorendo una sorta di "turismo sanitario" tra le persone in cerca di un servizio sanitario più aderente alle proprie esigenze. Lei pensa che ciò possa essere un timore fondato?**

Io parto da un semplice presupposto: ogni persona vorrebbe curarsi a casa sua, senza essere costretti ad allontanarsi dal proprio contesto familiare e lavorativo. Detto ciò, questo timore è stato sventato anche dai numeri. Infatti, da un'indagine svolta da EURORDIS è emerso che solo il 2% dei pazienti va a cercare una cura all'estero. L'obiettivo finale, per noi, è far muovere le expertise e non il paziente. La direttiva europea è un traguardo enorme ma il risultato finale, che vogliamo raggiungere, è quello di fare arrivare la competenza a casa di ognuno di noi. La creazione delle Reti e i criteri di inclusione dei Centri di Expertise nazionali, previsti dalla Commissione, sono un'opportunità per migliorare l'organizzazione della nostra stessa Rete e sono, inoltre, certa che negli anni porterà al miglioramento della qualità della vita delle persone con malattia rara.

**Simona Bellagambi**

è membro del Consiglio Direttivo di EURORDIS

# “Il futuro nelle tue mani”

## La Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche 2016 all’insegna della partecipazione



Le malattie reumatiche riguardano direttamente un quarto della popolazione dell'Unione Europea, più di 120 milioni di persone, più di ogni altra patologia conosciuta. Colpiscono tutte le età, compresi i bambini che se non trattati tempestivamente e appropriatamente, possono vedere diminuire in modo drastico la loro qualità della vita. Oggi sappiamo che ansia e depressione si verificano circa il doppio rispetto al resto della popolazione in persone con una malattia reumatica. Per dare voce a queste e a numerose altre problematiche, saranno direttamente i pazienti a creare la nuova edizione della campagna di comunicazione per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (World Arthritis Day - WAD) 2016 e ci sono tutti i presupposti perché sia la più efficace di sempre. Come lo faranno? Attraverso la loro partecipazione diretta e la condivisione delle loro storie come esempio positivo per altri pazienti e per l'opinione pubblica in generale.

APMAR, come ogni anno, parteciperà attivamente alla nuova campagna di comunicazione e sin da subito chiede la massima partecipazione a tutti i suoi associati. Di seguito un breve resoconto su come è possibile partecipare. Che cos'è la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

World Arthritis Day (WAD) è una iniziativa globale dell'EULAR, la European League Against Rheumatism, nata per unire gli sforzi di tutti coloro che vogliono far conoscere le malattie reumatiche

e muscoloscheletriche. La giornata mondiale si svolge ogni 12 ottobre e, ogni anno, è supportata da una campagna di comunicazione diversa.

Le finalità della giornata sono:

- *far conoscere meglio le patologie reumatiche e muscoloscheletriche alla comunità medica, ai pazienti stessi e al pubblico generale;*
- *influenzare le politiche pubbliche rendendo i politici consapevoli delle problematiche che ci riguardano e delle azioni che possono essere intraprese per risolverle;*
- *assicurare che i pazienti e i loro care-givers conoscano la rete di supporto che esiste ed è disponibile ad aiutarli.*

La campagna di comunicazione 2016: “Il futuro nelle tue mani”

La campagna 2016 chiede ai pazienti di condividere le loro storie attraverso il sito della Giornata Mondiale (<http://worldarthritisday.org>) e sui social media, utilizzando l'hashtag #WADStory. L'intento di condividere la propria esperienza personale è quello di far comprendere agli altri come sia stato possibile reagire alla malattia e vivere la propria vita a pieno, e come i familiari, i caregiver e il pubblico in generale possano aiutare le persone affette da queste patologie.

È possibile, inoltre, caricare una foto o un video su Instagram per accompagnare le proprie storie,



alcune delle quali saranno selezionate da una giuria internazionale e incluse nel video conclusivo della campagna che sarà lanciato proprio il prossimo 12 ottobre 2016. L'obiettivo della campagna è quello di far conoscere il fardello personale e sociale rappresentato dalle malattie reumatiche condividendo storie che possano ispirare anche altri pazienti e aiutarli a vivere la loro vita a pieno.

## Come partecipare

### 1. Scrivi la tua storia personale

Puoi raccontare:

- *Come hai superato lo shock di avere la malattia*
- *Come supporti qualcuno che ha una patologia reumatica*
- *Un hobby o uno sport che ancora pratichi nonostante tutto*
- *Il tuo impegno per l'amore, la carriera o lo studio nonostante le difficoltà*
- *I cambiamenti che hai dovuto fare per continuare la tua vita con la tua malattia*

### 2. Posta una foto o un video su Instagram in cui ci siano le tue mani

"Il futuro nelle tue mani" – letteralmente – usando il tuo cellulare, l'ipad, la webcam o la fotocamera digitale. Se non puoi o non sei capace di farti un video chiedi ad un amico di aiutarti.

Qualche consiglio: cerca di riprendere qualcosa di interessante con le tue mani che rappresenti la tua storia (stringi altre mani o riprendile mentre svolgi una attività come scrivere o suonare uno strumento); puoi anche caricare una foto che hai già o ripostare una vecchia foto (se hai già una foto delle tue mani non devi necessariamente farne una nuova).

### 3. Condividi la tua storia

Inserisci la tua storia sul sito della Giornata mondiale (<http://worldarthritisd.org>) insieme ad una foto che rappresenti le tue mani oppure inserisci la tua storia su Instagram, con un breve video delle tue mani, utilizzando l'hashtag #WADStory. Puoi anche condividere la tua storia su tutti i social media che usi (sempre con l'hashtag #WADStory) così che tutti i tuoi contatti possano vederla. Per poter essere selezionata per il video che verrà lanciato a livello mondiale giorno 12 ottobre, devi uplodare tutto entro il 29 luglio tenendo presente alcuni accorgimenti:

- *la tua storia deve essere di 100 - 500 parole*
- *devi includere una foto di buona risoluzione o un video di Instagram che mostri le tue mani. Ogni immagine più piccola di 180 pixels non potrà essere utilizzata*
- *rimani in tema con il titolo della campagna: "Il futuro nelle tue mani"*

La tua storia (#WADStory) sarà selezionata per il montaggio del video per il 12 ottobre in base ai seguenti criteri:

- *qualità dell'immagine o del video*
- *rilevanza dell'immagine/video rispetto alla tua storia*
- *quanto la storia esemplifichi il concetto di diventare attivi e incoraggi gli altri a fare lo stesso*
- *quanto coinvolgente o creative sia la storia*

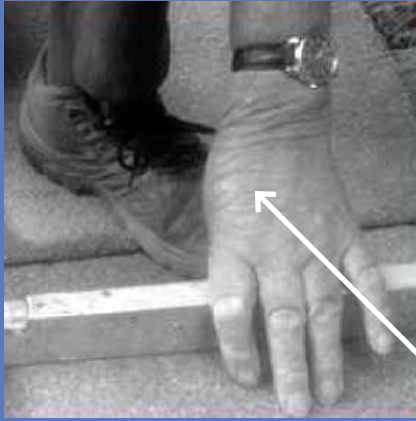
## esempi



*This is me helping my son Otis to walk. I have had an RMD which affects my spine and I have always worked hard to live my life to the fullest. However, having a small child brought new challenges and I have had to adapt in ways many parents don't have to. Mornings can be hard as my back hurts the most, but I use a high changing table to attend to Otis so I don't have to bend. I also try not to play on the floor too much, but Otis and I do go swimming every week! Otis loves to splash and the exercise helps my back. Having an RMD doesn't stop me from being the best parent I can be. I just have to plan ahead and ensure we have fun activities organised that we can both enjoy. #WADStory*

Questa sono io mentre aiuto mio figlio Otis a camminare. Ho avuto una malattia reumatica che ha danneggiato la mia colonna vertebrale e ho dovuto lavorare duro per poter vivere la mia vita a pieno. Naturalmente avere un bambino piccolo comporta nuove sfide ed io ho dovuto adattarmi molto di più degli altri genitori. Le mattine possono essere difficili quando la colonna vertebrale fa più male ma uso un fasciatoio alto per cambiare Otis in modo da non dovermi piegare. Cerco anche di non giocare troppo sul pavimento e di andare insieme a lui in piscina ogni settimana! Otis adora tuffarsi e nuotare aiuta la mia spalla. Avere una malattia reumatica non mi impedisce di essere la migliore madre che posso essere. Devo solo pianificare tutto in anticipo e organizzare attività divertenti che vadano bene per entrambi. #WADStory

1. Questions and answers on rheumatic diseases fact sheet. EULAR. Available at: <http://www.eular.org/myUploadData/files/Q-and-A-on-RMDs.pdf>
2. 10 things you should know about rheumatic diseases fact sheet. EULAR. Available at: <http://www.eular.org/myUploadData/files/10%20things%20on%20RD.pdf>
3. Geenen R., Newman S., Bossema E R., et al. Psychological interventions for patients with rheumatic diseases and anxiety or depression. Best Practice & Research Clinical Rheumatology 26 (2012) 305–319. Available at: [http://www.researchgate.net/profile/Johanna\\_Joke\\_Vriezolk/publication/230622327\\_Psychological\\_interventions\\_for\\_patients\\_with\\_rheumatic\\_diseases\\_and\\_anxiety\\_or\\_depression/links/00463515d12e3a6696000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Johanna_Joke_Vriezolk/publication/230622327_Psychological_interventions_for_patients_with_rheumatic_diseases_and_anxiety_or_depression/links/00463515d12e3a6696000000.pdf)



*I have been a carpenter all my life so when I was diagnosed with rheumatoid arthritis which affected my hands I wasn't sure if I could continue to work around my house and in my garden. My wife was very supportive and bought me some special tools with rubber sleeves which helped improve my grip - these are much easier to use and I now make sure I take extra breaks to rest. I am not as fast as I used to be, but I really enjoy being outside and my garden still looks great! #WADStory*

Sono stato un falegname per tutta la mia vita e quando mi hanno diagnosticato l'Artrite Reumatoide non ero più sicuro di poter lavorare a casa o nel mio giardino. Mia moglie mi è stata molto vicina e mi ha comprato degli attrezzi speciali con i manici in gomma che aiutano a migliorare la presa – sono molto facili da usare e devo fare qualche pausa in più per riposare. Non sono più veloce come prima ma riesco a stare all'aria aperta e il mio giardino è ancora meraviglioso! #WADStory



*My RMD makes it hard to paint my nails, so my amazing husband has learnt how to so they still look fab! #WADStory*

*La mia malattia reumatica mi rende difficile fare da sola la manicure così mio marito ha imparato a mettermi lo smalto e le mie unghie sono ancora favolose! #WADStory*

## Che cosa succede una volta che ho condiviso la mia storia?

- *La tua storia sarà disponibile per essere letta da altri online, aiutandoli a capire come essere attivi e fornendo loro un esempio positivo*
- *Se pubblichi la tua storia entro il 29 di Luglio 2016 potrebbe essere una di quelle selezionate per il montaggio del video della campagna 2016 che sarà lanciato il 12 ottobre sul sito ufficiale della giornata mondiale.*

### Ricorda:

- *Le tue storie, le foto e i video potranno essere condivise entro il 29 Luglio per poter partecipare alla selezione per la realizzazione del cortometraggio. Le storie che saranno condivise dopo, appariranno comunque sul sito della giornata mondiale ma non potranno far parte del video.*
- *Il 12 Ottobre sarà lanciato il video realizzato con tutte le storie che saranno state selezionate che sarà visibile anche sul sito <http://worldarthritisday.org>*

**Sappiamo che hai una storia da raccontare, aiutaci anche tu a realizzare questa campagna!**

Intervista a  
Letizia Affinito

# I social media al servizio del sistema salute

di Serena Mingolla

**P**uò la comunicazione contribuire a migliorare il sistema della Salute e della Sanità? È questa la domanda a cui prova a rispondere in maniera esaustiva il libro, nuovo di zecca, della prof.ssa di Management della St John's University, **Letizia Affinito**, e del Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità **Walter Ricciardi**. "E-patient e social media - Come sviluppare una strategia di comunicazione per migliorare salute e sanità", scritto con la collaborazione di **John Mack** (aka Pharmaguy) e **Sonia Selletti**, avvocato dello Studio Legale Astolfi e Associati di Milano, esperta in diritto farmaceutico e della salute, edito da "Il Pensiero Scientifico", è in questi giorni in edicola e prevede una piccola grande rivoluzione dal basso a cui ognuno di noi può già partecipare.

**Prof.ssa Affinito, cosa sono gli "e-patient" e quanto sono diffusi oggi in Italia?**

Gli e-patient sono tutti coloro che assumono un ruolo attivo nella gestione della malattia e sono molto informati sia sulla propria condizione di salute che sulle opzioni di trattamento disponibili, indipendentemente da internet o dai social media, anche se questi rappresentano i principali "driver" nell'empowerment dei pazienti. Secondo la ricerca Censis-Monitor Biomedico (2014), ad utilizzare internet come fonte di informazione sanitaria è ormai il 42% degli italiani. Di questi, il 78% usa il web per informarsi su patologie specifiche; il 29% per trovare informazioni su medici e strutture a cui rivolgersi; il 25% per prenotare visite, esami o comunicare tramite e-mail con il proprio medico. Nel 2015, la percentuale di italiani che usa Internet qualche volta (38%) o spesso (45%) per trovare informazioni di salute è arrivata all'83% dei rispondenti (fonte: ricerca "Web in salute", realizzata su un campione di 745 consumatori internauti).

**Questi dati partono anche da una ricerca che avete condotto direttamente sul campo?**

Sono i risultati della ricerca "Web in Salute", da me ideata e coordinata dal 2012, patrocinata dall'Istituto di Sanità Pubblica dell'Università Cattolica e dalla Società Italiana Medici Manager. Si tratta di un'indagine indipendente sulla ricerca di informazioni di salute in Internet, condotta con l'obiettivo di analizzarne l'impatto sulle azioni di medici, pazienti e farmacisti. L'indagine è stata realizzata grazie al prezioso impegno, oltre che di APMAR ONLUS - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, di



---

**Il 42% degli italiani usa il web come fonte di informazione sanitaria**

---

Società Italiana di Reumatologia, Società Italiana Medici Manager, Segretariato Italiano Giovani Medici, Associazione Italiana Donne Medico, Federazione Italiana Associazioni e Medici Omeopatici, Società italiana di Omeopatia e Medicina Integrata, Società Scientifica di Medicina Interna (FADOI), Unione Tecnica Italiana Farmacisti, Cittadinanzattiva, Movimento Consumatori e la Direzione del Master Eastman in Odontoiatria, che hanno creduto nel progetto e divulgato il questionario tra i propri associati a titolo gratuito.

Sulla base dei risultati dell'indagine, Internet può essere un



eccellente canale per informare, educare e responsabilizzare il paziente. Sarà tuttavia necessario individuare le progettualità e gli strumenti più idonei a trasformarlo in un "alleato" positivo per il miglioramento della pratica medica, della qualità di vita delle persone e dei risultati della sanità, anche supportando i medici che dovrebbero avere un ruolo preponderante nel guidare i propri pazienti, ed i farmacisti che stanno acquisendo un ruolo sempre più centrale nell'attuale scenario evolutivo della sanità italiana, sia nell'implementazione della terapia in accordo con il medico che nell'erogazione di servizi alla persona.

Il libro "E-patient e social media- Come sviluppare una strategia di comunicazione per migliorare salute e sanità", rappresenta un passo importante in questo percorso, fornendo una guida pratica per aiutare i professionisti del settore sanitario a mettere in atto programmi di comunicazione digitale in grado di coinvolgere i pazienti per migliorare la loro salute.

### **Come possono i pazienti e i cittadini contribuire a migliorare la pratica medica?**

Innanzitutto arrivando alla visita con le idee chiare su cosa "raccontare" al medico. In secondo luogo, se si sono informati in Internet, arrivando con informazioni chiare e indipendenti; dovranno sempre consultare il medico prima di assumere farmaci o seguire stili di vita non per forza adeguati al proprio specifico stato di salute.

Il recente aumento di conversazioni online ha aumentato il numero di probabilità di trovare online informazioni sui marchi di farmaci con obbligo di prescrizione oppure denominazione di test diagnostici da fare per specifici disturbi. Questo spinge il paziente ad acquistare direttamente il

farmaco dal farmacista di fiducia oppure ad andare dal medico di medicina generale chiedendo la prescrizione di quel farmaco o test specifico, non sempre chiedendo e verificando se va bene al suo caso. Sicuramente, per contribuire a migliorare la pratica medica è importante seguire con diligenza i suggerimenti del medico sia con riferimento alla terapia che, soprattutto, con riferimento agli stili di vita e/o di nutrizione.

### **Nel suo libro parla di "social media", a quali si riferisce?**

Le più importanti piattaforme di social media sono LinkedIn, Facebook, YouTube, Instagram, Pinterest, Twitter, Tumblr. Quando parliamo di comunicazione "digitale" della salute, ci riferiamo a una comunicazione divulgata attraverso siti web, e-mail, social media ma anche video online (per esempio YouTube), mobile,

compresi sms e app, qualunque altro canale digitale che possa essere sviluppato nel prossimo futuro (per esempio l'Apple Watch).

### **Il mondo della Sanità è attento a questo nuovo fenomeno e, soprattutto, è pronto?**

L'attenzione del mondo della sanità è sicuramente cresciuta vertiginosamente negli ultimi 5 anni, tuttavia, c'è ancora molta strada da fare sia nel pubblico che nel privato. Il sistema sanitario spesso si riempie la bocca con la retorica della "assistenza guidata dal paziente" ma poi non fa seguire azioni concrete alle parole. Non ci sono state, ad oggi, strategie coerenti per coinvolgere concretamente i pazienti: l'approccio necessario per dare ai pazienti e al pubblico generale più voce in capitolo su come i servizi sono pianificati e sviluppati è stato frammentario, così come è stata temporanea, se non assente, la formazione di

organismi deputati a facilitare il coinvolgimento dei pazienti. Si pubblicizza la patient-centricity ma poi ci si limita a fornire ai pazienti accesso alle informazioni e agli strumenti per lamentarsi. Per rendere l'empowerment una realtà, sarà fondamentale sviluppare un approccio sistematico e onnicomprensivo nel comunicare con i pazienti.

### **Per attivare questa potenziale rivoluzione digitale servono dei programmi di comunicazione in grado di coinvolgere i pazienti. Ci sono già degli esempi da seguire?**

Il punto di partenza per una strategia di successo è realizzare che i pazienti sono consumatori di salute. Di conseguenza, il processo di costruzione di una strategia di comunicazione digitale nel campo della salute può essere riassunto con un semplice modello a cinque fasi illustrato nel

libro e-patient e social media secondo il quale nelle prime quattro fasi le organizzazioni sanitarie interessate agiscono in modo da capire i pazienti, creare valore per il paziente e costruire con lui una forte relazione. Nella fase finale, le organizzazioni ottengono una ricompensa per aver creato valore aggiunto. Infatti, creando valore per il paziente, ottengono anche valore dal paziente nella forma, ad esempio, di migliori outcome di salute e di assistenza. Un esempio valido da seguire è Million Hearts, un'iniziativa statunitense che ha come ambizioso obiettivo la prevenzione di un milione di infarti e di ictus entro il 2017. Lanciata dal Department of Health and Human Services statunitense (HHS) nel settembre del 2011, coinvolge diverse agenzie federali e importanti organizzazioni private. Collettivamente, queste



partnership stanno accrescendo l'influenza di Million Hearts e favorendo ulteriori investimenti nella prevenzione delle malattie cardiovascolari. La campagna di comunicazione di Million Hearts si basa sull'assunto che i social media sono più efficaci se integrati con i canali di comunicazione tradizionali che si occupano di salute pubblica e, attraverso questo mix di canali, trasmette un messaggio chiaro, coerente, completo e convincente sulla prevenzione delle malattie cardiache e sui diversi modi per realizzarla.

Un fattore chiave della sua comunicazione di marketing è il claim "Be One in a Million Hearts", introdotto per favorire l'empowerment

instillare l'idea di un "obiettivo condiviso" tra le persone e le istituzioni. Va sottolineata, inoltre, la coerenza con cui questo messaggio è diffuso attraverso tutti i media di comunicazione di marketing usati dall'HHS. Non è infine da sottovalutare il dato che, oltre ad usare efficacemente gli strumenti del marketing, l'organizzazione ha speso più della media del settore in ognuno dei media usati a partire dal 2011.

***In attesa che le istituzioni inizino a ragionare e ad agire anche sul digitale, cosa possono fare i pazienti e, in generale, tutti i cittadini che hanno dimestichezza con i social media per migliorare la sanità italiana?***



### ***I cittadini devono avere un approccio critico/selettivo verso tutto quello che si trova online***

delle persone. La sua adozione si è resa necessaria poiché l'HHS ha riconosciuto che, essendo la popolazione bombardata da innumerevoli messaggi di comunicazione sulla salute provenienti da diverse fonti, era importante veicolare un messaggio chiaro sul posizionamento dell'organizzazione e sulle finalità: aiutare le persone a risolvere i propri problemi. Come specificato sul sito web dell'organizzazione, lo slogan comunica che la prevenzione di un milione di infarti e di ictus entro il 2017 richiede lavoro e impegno per il cambiamento da parte di tutti e che è importante

I cittadini singoli potrebbero contribuire avendo un approccio cauto ed allo stesso tempo critico/selettivo verso tutto quello che si trova online sui temi di salute e verso tutti gli strumenti digitali. Soprattutto dovrebbero costruire o mantenere un rapporto di fiducia con il proprio medico. Le associazioni di pazienti dovrebbero avere un ruolo sempre più attivo e influente nei tavoli decisionali per fare in modo che il nuovo paziente, sempre più empowered, trovi le risposte che si aspetta dai propri interlocutori sanitari e dal sistema sanitario in generale. Soprattutto dovranno, insieme ai medici, guidare i pazienti ad un uso costruttivo della rete e degli strumenti digitali per trasformare la tecnologia in un alleato positivo per la propria salute e per i risultati della sanità.

**Letizia Affinito** è prof.ssa di Management della St John's University, fondatrice e amministratrice di Brandnew Marketing e Comunicazione.

**Intervista a  
Roberto Rasia  
dal Polo**



# La comunicazione consapevole e il metodo delle “7S”

di Raffaella Arnesano

**Roberto Rasia dal Polo**, formatore senior e presentatore da 16 anni, ha lavorato 10 anni consecutivi a Radio24 e 8 a SKY, scrivendo e conducendo diversi format. Questa lunga esperienza gli è servita per analizzare a fondo il processo della comunicazione efficace e persuasiva. Oggi tiene centinaia di corsi all'anno ed è docente di Public-Speaking presso PrimoPiano, Ente terzo dell'Ordine dei Giornalisti di Milano autorizzato al rilascio dei crediti ECM ministeriali.

## **Quando la comunicazione diventa “buona comunicazione”?**

La domanda è di certo molto complessa. Possiamo dire che spesso non si nasce buoni comunicatori, e non ci si sente nemmeno particolarmente dotati di tale facoltà, ma ciò non ci deve impedire di imparare ad essere un ottimo comunicatore. Diciamo che si sa comunicare quando si ha la consapevolezza di ciò che si vuole comunicare. Arrivare ad avere una gestione consapevole della propria comunicazione richiede, spesso, un forte impegno: bisogna leggere e studiare, essere informati e preparati. Personalmente, trovo molto utile il teatro, la formazione e la preparazione tecnica. Per essere un buon comunicatore è importante la teoria ed è fondamentale la pratica. Ma sono convinto che tutti possono diventare buoni comunicatori, non tutti hanno voglia di mettersi in discussione e lavorare. Spesso ci troviamo ad interagire con persone maleducate ed inefficienti che non hanno propriamente un problema tecnico, ma più “semplicemente” un problema motivazionale.

## **Quanto è importante nel mondo del sociale comunicare in maniera efficace?**

È fondamentale se si vuole raggiungere il risultato e, dunque, l'obiettivo prefissato. Se una associazione vuole crescere e quindi chiedere dei finanziamenti per le proprie idee o interagire con i numerosi stakeholders, deve necessariamente saper comunicare. Purtroppo, attualmente, il livello medio della capacità comunicativa delle Onlus non si può dire eccellente. Dobbiamo comprendere che la comunicazione non è un cosa teorica ma è un atto pratico che è proprio della persona. Ciò vuol dire che se un'associazione è rappresentata da una persona che non sa comunicare, tutta l'associazione comunicherà male e risulterà inefficace. Ecco perché sostengo da tempo che anche nelle associazioni deve esserci un responsabile della comunicazione, un professionista che sia accanto all'organizzazione sociale e che

ne gestisca i processi. Sarebbe inoltre importante, puntare anche sulla formazione del volontario. Non tutti sanno ad esempio, che la comunicazione è composta da tre parti: la parte verbale, che è ciò che dico; la parte para-verbale, che è il modo in cui la mia voce dice le cose; ed infine il linguaggio non verbale. Numerosi studi hanno evidenziato che la parte della comunicazione più efficace è la parte gestita dal corpo, che conta ben il 55% del valore della comunicazione, rispetto al 38% della voce e al 7% del messaggio. Oggi sappiamo che a livello cognitivo, arriva prima il corpo (basta pensare al sorriso, o alle braccia incrociate), poi il tono della voce e solo alla fine il messaggio vero e proprio. Poiché quasi tutti ci limitiamo a quel 7%, attraverso la formazione abbiamo la possibilità di migliorare il restante 93% del nostro modo di comunicare.

## **Nel suo libro, “Conduci la tua vita!” si parla della cattiva comunicazione e soprattutto di come ci si può difendere da una comunicazione inefficace o peggio manipolatrice.**

Attraverso il mio manuale romanizzato “Conduci la tua Vita!” svelo tutti i segreti che un presentatore utilizza sul palco durante un evento o in TV. Segreti che chiunque può utilizzare a sua volta, in ogni ambito della propria vita. Perché la vita è come un evento: la si può subire oppure provare a condurre. Inoltre, in uno dei capitoli del libro parlo della comunicazione manipolatrice, quella comunicazione non veritiera che dobbiamo riconoscere e dalla quale dobbiamo difenderci.

## **Le “7 S” di Roberto Rasia”: consigli per una comunicazione efficace**

1	<b>Semplicità:</b> tutti coloro in grado di essere semplici nella comunicazione, vincono
2	<b>Sintesi:</b> non basta essere semplici ma anche essere sintetici, mai essere logorroici
3	<b>Sorriso:</b> il sorriso è l'espressione visibile di un'emozione positiva
4	<b>Sincerità:</b> la comunicazione deve essere etica, bisogna saper dire la verità
5	<b>Sensibilità:</b> l'abilità di sdoppiarsi per guardarsi dal di fuori mentre stai comunicando
6	<b>Silenzi:</b> non esiste metodo migliore di comunicare che ascoltare
7	<b>Seduazione:</b> intesa nell'etimologia latina del “se – durre”, ovvero “condurre a sé”

Intervista a  
Valter Longo

# Come vivere più a lungo con la dieta mima digiuno

di Serena Mingolla

**Valter Longo** è un ricercatore italiano che divide il suo tempo tra Los Angeles, dove dirige il Centro di Ricerca sulla Longevità dell'Università della Southern California, e Milano, dove dirige il programma di Cancro e Longevità. Recentemente il laboratorio di Longo ha dimostrato che una dieta che mima il digiuno, seguita per pochi giorni all'anno, può migliorare notevolmente il nostro stato di salute sino addirittura ad allungarci la vita.

**Dott. Longo, lei cosa ci fa negli Stati Uniti? La sua non è la classica storia dei cervelli in fuga ...**

No, non sono assolutamente un cervello in fuga. Sono arrivato negli Stati Uniti per imparare a suonare il jazz e il rock quando avevo ancora 16 anni e da allora non sono più ritornato a vivere in Italia.

**I suoi studi dimostrano come, con una alimentazione a basso regime calorico, si possano guadagnare diversi anni di vita. La vecchiaia potrà presto diventare un processo reversibile?**

Non totalmente reversibile, ma parzialmente sì. Diciamo, a grandi linee, che per un adulto è già possibile rispetto ad un invecchiamento di dieci anni, tornare indietro di due o comunque rallentare il tasso d'invecchiamento.

**Lei ha condotto le sue ricerche nei luoghi del mondo dove si vive più a lungo. Cosa hanno in comune i centenari del sud Italia con quelli di Okinawa o dell'Ecuador?**

Hanno in comune una alimentazione a base di tanta verdura, pochissimi prodotti animali, bassi livelli di proteine. Mangiano bene e sono abbastanza attivi anche in età avanzata. Si muovono, camminano, usano il corpo per fare tutto quello che era destinato a fare senza abbandonarsi alla sedentarietà.

**La dieta "mima digiuno" è un regime dietetico che promette di dimezzare i tumori, abolire le malattie cardiovascolari, il diabete, ridurre il rischio di Alzheimer. Avete dei risultati positivi anche per le malattie reumatiche?**

Ci stiamo lavorando. Comunque i potenziali effetti benefici del digiuno su alcune malattie reumatiche, per esempio sull'Artrite Reumatoide, erano già stati studiati e pubblicati diversi anni fa anche se sono dati preliminari e non se ne conoscono i meccanismi.

**Naturalmente ci saranno delle controindicazioni e delle regole da seguire per una dieta a basso regime calorico.**

Assolutamente sì. Si tratta di una dieta che va fatta solo sotto la supervisione medica. È ovvio, però, che non ci sono molti medici che hanno le competenze per seguire il paziente e che,

nella maggior parte dei casi, non hanno neppure le informazioni necessarie. Se è il paziente a chiedere di poter fare la dieta mima digiuno, si sentirà spesso rispondere dal suo medico che non sa neppure di cosa stia parlando o comunque non conosce il metodo. Per questa ragione ho fondato una società che si occupa di diete mediche e che ha standardizzato questo tipo di dieta in un kit di prodotti già testati e pronti all'uso per i cinque giorni della "Fasting Mimicking Diet". Non ho creato questa società con lo scopo di guadagnarci qualcosa - infatti donerò tutte le mie azioni in beneficenza -, ma in risposta ai pazienti di cancro con cui lavoro già da dieci anni e anche per permettere ai medici di affidarsi a dei prodotti già testati clinicamente e quindi considerati sicuri e, in molti casi, efficaci.

**È più facile che questa dieta venga recepita prima dai pazienti stessi che dai medici?**

Convertire i medici è veramente difficile e, a meno che questi studi non vengano introdotti nelle scuole di medicina, ci vorranno decenni per portarla al paziente. È più facile che, attraverso l'informazione, siano i pazienti stessi a voler provare. Le racconto un episodio esemplare: tempo fa mi ha telefonato una giornalista del London Times (Jenni Russell) che aveva letto la mia pubblicazione sui sistemi immunitari, aveva il morbo di Crohn ed era disperata perché da dieci anni non riusciva a stare meglio anche se aveva provato di tutto. Quando mi ha chiesto se la dieta mima digiuno poteva o meno funzionare, le ho risposto che non era stata testata specificatamente per la

malattia di Crohn. L'ha fatta e sei mesi dopo era guarita. Per lei quello è stato un cambiamento totale che ha funzionato. Morale: tutti i medici con dei pazienti arrivati a quel punto dovrebbero dire, adottiamo tutte le cautele e le attenzioni che ogni caso richiede, però proviamoci. Molti problemi di salute sarebbero potenzialmente risolvibili. È ovvio che per molti pazienti il metodo potrebbe non funzionare e per alcuni potrebbe anche peggiorare le cose. Questi sono gli svantaggi di non avere ancora studi clinici completati.

**Di quante calorie giornaliere stiamo parlando e per quanto tempo?**

Parliamo di una dieta tra le 800 e le 1000 calorie giornaliere con ingredienti sviluppati e testati per avere effetti molto simili a quelli del digiuno totale. La dieta mima digiuno dura solo cinque giorni e viene ripetuta da una a dodici volte all'anno. Chi sta perfettamente



**Valter Longo** è Direttore del Longevity Institute della University of Southern California

e non ha un filo di grasso può farla solo una o due volte all'anno; chi è obeso o ha problemi di diabete, dovrebbe farla una volta al mese. Non è una dieta che consigliamo a chi ha oltre 65-70 anni, almeno fino a quando non avremo molti più dati clinici.

#### **Cosa accade all'interno del nostro corpo quando si mima il digiuno?**

Accade tantissimo, molto di più di quanto accadrebbe con qualsiasi cocktail di farmaci: tutto il sistema si riorganizza e passa dall'utilizzare gli zuccheri a generarli per il cervello insieme ad alti livelli di corpi chetonici. Dal secondo giorno, come abbiamo dimostrato nella nostra pubblicazione, il sistema inizia a bruciare specificatamente il grasso viscerale che è al centro di tante malattie, senza contare i problemi dal punto di vista estetico. Questa dieta brucia il grasso addominale mentre ha effetti minori sulla massa muscolare che, una volta che si riprende a mangiare, viene rigenerata e ritorna ai livelli pre-dieta. Nei topi abbiamo osservato effetti di ringiovanimento di vari organi mentre il sistema immunitario è oggetto di una formidabile rigenerazione: circa un terzo viene distrutto per essere ricostituito quando si ricomincia a mangiare. I dati clinici umani sono consistenti con gli effetti ottenuti nei topi.

pazienti depressi. Durante il digiuno si innescano dei grandi cambiamenti nel nostro corpo tra cui il rilascio di varie sostanze nel cervello, una di queste è la serotonina che potenzialmente aiuta chi ha la depressione. In realtà si tratta di associazioni che, anche se sembrano essere vere, non sono ancora state studiate per bene e sarebbe interessante studiare cosa succede nel cervello durante l'astensione dal cibo.

#### **Il digiuno sembra un toccasana per tutto insomma...**

Per tutto no, per tanto sì. Sappiano ormai che l'eccesso del cibo, quale cibo e quanto ne mangiamo, sono la causa di tante malattie, quindi è anche logico che, al contrario, il digiuno abbia effetti benefici su molte di loro. Quello che abbiamo fatto vedere, però, è che questi effetti coinvolgono rigenerazione e altri cambiamenti che durano molto tempo e quindi non è necessario digiunare frequentemente.

#### **Adesso cosa state studiando?**

Continuiamo a studiare gli effetti delle diete in generale, e della dieta mima digiuno, sulla longevità. Abbiamo già testato le diete mima digiuno su oltre 100 pazienti ma adesso vogliamo continuare a testare gli effetti su una lunga lista di malattie (sia



#### **Nel resto dell'anno poi cosa si mangia?**

Il resto del tempo va seguita la vecchia dieta mediterranea, quella originale della tradizione dei nostri nonni: poche proteine, pochissimi zuccheri, pesce sì, ma altra carne o ingredienti di origine animale (latte, formaggi) ridotti al minimo indispensabile. Bene pane e pasta, meglio se integrali, ma con misura. Ogni giorno un pugno di noci, o mandorle, o nocciole e olio di oliva in quantità.

#### **Posso farle una domanda molto personale, lei mangia la nutella?**

La nutella non la mangio però mangio una cosa simile, un po' più sana, con cioccolato e mandorle.

#### **Non è facile che una dieta simile al digiuno possa causare un po' di depressione?**

Al contrario. Uno degli usi del digiuno a lungo termine, utilizzato già molti anni fa in Russia e negli Stati Uniti, era proprio per i

prevenzione che terapia). Abbiamo anche testato, o aiutato altri centri a testare, le diete mima digiuno su pazienti di cancro. Alcuni studi nostri e di altri sono stati pubblicati, altri stanno per essere pubblicati. Adesso stiamo per iniziare uno studio in collaborazione con il **Prof. Mario Mirisola**, a Palermo, per testare il digiuno su pazienti con cancro alla mammella e vedere se il digiuno riesce ad abbassare la percentuale del ritorno di questa patologia ad alto rischio di ripresentazione.

*APMAR aderisce al Manifesto delle Criticità in Nutrizione Clinica e Preventiva, documento realizzato durante la Expo 2015 e promosso da un network di oltre 40 organizzazioni scientifiche e diverse associazioni di pazienti.*

*Prima di intraprendere qualsiasi dieta, consulta il tuo medico e assicurati che sia confacente al tuo stato di salute.*

**Intervista a  
Andrea  
Marliani**



# UN DIAVOLO PER CAPELLO

## Perché i capelli cadono e come affrontare il problema

di Serena Mingolla

**N**on serve ricorrere a storie mitologiche per attestare che la forza di ognuno di noi risiede anche nei capelli. Per le donne, ma anche per gli uomini, la capigliatura riveste un valore fondamentale come arma di seduzione e come caratteristica individuale in grado di distinguerci gli uni dagli altri. I capelli – lunghi, corti, biondi, ricci o lisci che siano – ci consentono di cambiare o di sentirci noi stessi e, quando perdono la loro bellezza o, soprattutto, quando iniziano a cadere, ci sentiamo persi, come se il mondo intero ci stesse cadendo addosso. Non bisogna deprimersi di fronte al fenomeno della caduta dei capelli ma rivolgersi ad uno specialista che ci dia dei consigli utili. Ne parliamo con uno dei più importanti e famosi tricologi italiani, il prof. Andrea Marliani.

**Prof. Marliani, i capelli sono una spia importante del nostro stato di salute?**

Tutti gli stati di salute si riflettono sui capelli, soprattutto gli stati nutrizionali, le carenze vitaminiche, proteiche, gli squilibri ormonali.

**È normale che i capelli cadano?**

Non bisogna confondere la normale caduta con la perdita dei capelli. Consideri che la vita di un capello dura in media dai 2 ai 4 anni, quindi nel giro di quattro anni tutti i capelli devono cadere per far spazio a quelli nuovi. Non è detto che la caduta dei capelli sia un problema, a volte cadono per migliorare. Quando si intraprendono delle cure efficaci per il problema della caduta, spesso cadono anche di più. In genere le persone si preoccupano dei capelli che cadono, il problema sono invece i capelli che non ricrescono o la qualità dei nuovi capelli.

**Qual è la caduta normale?**

Non esiste una caduta normale, dipende dal singolo individuo e dal suo personale ciclo del capello. In media viene cambiato un capello ogni 1000 per essere sostituito, pertanto se una persona ha 100.000 capelli dovrebbe perdere circa 100 capelli al giorno.

Fattori ambientali, inquinamento, stress della nostra società contemporanea fanno sì che oggi i capelli si perdano più di ieri?

Non direi proprio, anzi, ciò che prima era considerato come qualcosa di ineluttabile oggi si affronta con determinazione perché si hanno gli strumenti per porvi rimedio. In passato gli uomini per esempio, accettavano normalmente di diventare calvi come se si trattasse di una comune malattia. Oggi non è più così.

**I capelli si perdono a causa dello stress?**

Lo stress è uno dei fattori più importanti ad incidere negativamente sullo stato dei capelli. Soprattutto la depressione fa cadere i

capelli. In questo caso c'è un equivoco ricorrente: su tutti i foglietti illustrativi dei farmaci antidepressivi c'è scritto che l'uso del farmaco è associato a perdita dei capelli, in realtà è la depressione ad essere associata a questo fenomeno. Se si riesce a stare meglio i capelli ricrescono anche meglio di prima.

**La colpa della caduta può essere attribuita ad alcuni farmaci?**

In generale le posso dire che a far cadere i capelli sono le patologie e non i farmaci. Detto questo ci sono anche alcuni farmaci che provocano la caduta dei capelli come l'eparina, gli anticoagulanti, dosaggi alti di vitamina A, i citostatici che si usano per la terapia dei tumori. In questi casi, l'effetto della caduta è inevitabile, ma non allarmante. Terminata la cura, i capelli riprenderanno il loro naturale ciclo di vita.

**Caduta dei capelli e malattie reumatologiche sono spesso due fattori connessi. Cosa può dirci al riguardo?**

Tutte le malattie reumatiche colpiscono anche il capello. Anche in questo caso quando la patologia sarà in fase regressiva dovrebbero ricrescere. Come già detto, spesso i pazienti si focalizzano sui capelli che cadono e non su quelli che crescono, per questo è importantissimo in questi casi che il medico tricologo fotografi il paziente ad ogni visita perché si renda conto della ricrescita.

**Il marketing dei prodotti contro la caduta dei capelli ci presenta ogni giorno una miriade di offerte tra fiale e cure varie. Possiamo dire che i trattamenti estetici non siano efficaci?**

Il prodotto cosmetico, per poter essere messo in vendita, non deve avere attività. Credo che non serva aggiungere altro...

**Andare dal parrucchiere danneggia i capelli?**

Dipende dal parrucchiere. Una colorazione normalmente non sciupa il capello, una stiratura molto di più. Ci sono dei parrucchieri molto bravi che prima di fare la permanente o la tintura fanno controllare al microscopio se il capello può sostenere o meno il trattamento. Una permanente che comporta una rottura dei ponti di solfuro può essere usata addirittura come porta per immettere nel capello delle proteine mancanti. Per far questo, però, ci vuole un parrucchiere esperto come quelli che formiamo con un corso universitario apposito presso l'Università di Castellanza.

**C'è un segreto per avere dei capelli forti?**

La forza, o la debolezza, dei nostri capelli risiedono nei nostri geni. Oggi possiamo sapere in anticipo se un ragazzo di sedici anni diventerà calvo a trenta e opporci, attraverso apposite cure, al suo destino genetico. Sono pochi i dermatologi che realmente sono



esperti di tricologia. Come possiamo sapere di chi fidarci? Quanto dice è confermato anche dal fatto che il corso di laurea in dermatologia non prevede neppure un esame di tricologia. Quindi non tutti i dermatologi sono tricologi. Per questo nasce l'impegno della Società Italiana di Tricologia (SITRI) che ha istituito un apposito registro consultabile da tutti sul nostro sito internet (<http://www.sitri.it>). I medici che rientrano nel nostro registro non sono tutti i soci della società di tricologia ma solo coloro che rispettano determinati requisiti di esperienza, formazione e professionalità.

**Andrea Marliani** è Presidente Fondatore della Società Italiana di Tricologia (S.I.Tri.)

## Quali esami fare?

Gli esami di laboratorio sono molto utili per capire le cause di una caduta di capelli o di una alopecia altrimenti di non chiara patogenesi. Gli esami più importanti sono esami semplici: emocromo, sideremia, ferritina, zinchemia, protidogramma, glicemia, fT4, TSH, acido folico, vitamina B12, VES.

Gli esami ormonali, complessi, costosi e discutibilmente affidabili sono utili solo in situazioni mirate. Spesso gli esami ormonali vengono richiesti senza razionalità; fra questi il dosaggio del testosterone libero che, in condizioni di normoproteinemia, è sempre l'1% del testosterone totale, il dosaggio della Sex Hormone Binding Globulin (SHBG) che, in condizioni di normoproteinemia, è sempre lontana dalla saturazione, il dosaggio del diidrotestosterone che è pochissimo affidabile e non è espressione della 5-alfa-reduttasi del follicolo pilifero.

Gli esami generali valutano lo "stato di benessere" del paziente così da poter impostare la terapia più appropriata.

In Tricologia sono utili soprattutto nelle donne e possono rilevare molte situazioni che devono essere corrette: stati carenziali causati da diete insufficienti, da malassorbimento, da perdita ecc; malattie infettive (RW, VDRL, HAV HBsAg HCV ecc.); malattie ematologiche (emocromo, piastrinemia, protidogramma, biopsia midollare ecc.); coliti (protidogramma, VES, formula leucocitaria ecc.); sindromi da malassorbimento anche larvate, selettive e/o inapparenti.

A tal proposito va ricordato come in Tricologia i margini di normalità dei nutrienti, vitamine ed oligoelementi siano più ristretti di quanto lo sono in medicina generale e come uno stato carenziale possa provocare un telogen effluvio cronico o far precipitare irrimediabilmente un defluvio androgenetico.

# morfo logie

Rivista della Associazione Nazionale 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.

Editore: APMAR - Associazione Persone con Malattie Reumatiche Chiuso il 31/3/2016

*Copertina:* Concorso artistico letterario "Il Volo di Pegaso.

Raccontare le malattie rare", edizione 8, autore Vincenzo Bossis

**"Vivere come un'ombra o essere me stessa"**

### REDAZIONE

**Antonella Celano**  
(Presidente APMAR)  
**Serena Mingolla**  
(Direttore Morfologie)  
**Raffaella Arnesano**  
**Italia Agresta**  
**Patrizia Camboni**

**Adriana Carluccio**  
**Gina Divittorio**  
**Giusy Feoli**  
**Maddalena Pelagalli**  
**Francesco Riondino**  
**Bianca Zuccarone**

### 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  
**Emilio Romanini** | Ortopedico - Milano

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



Associazione Nazionale 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
- Lunedì e Venerdì Progetto Osteoporosi (dalle 9.00 alle 12.00)

Morfologie

Editore: APMAR Onlus - Via Molise, n. 16 - 73100 Lecce

Direttore responsabile: Serena Mingolla

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080