

Numero 21 - 2016

morfo logie

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

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:
Ilaria Cuccu "Io Credo..."
Edizione 6
Concorso nazionale
artistico-letterario
"Il Volo di Pegaso
Raccontare le malattie rare"

**Speciale EULAR 2016.
Il nostro viaggio londinese nel cuore della Reumatologia**

**Il medico di Medicina Generale tra realtà e utopia.
Intervista a Claudio Cricelli**

**La Sjögren Clinic dell'Università dell'Aquila.
Intervista a Roberto Giacomelli**

**"Farmaci online: ne sai abbastanza per non correre rischi?".
Campagna di comunicazione dell'AIFA**

SOMMARIO

- 3 **Speciale EULAR 2016. Il nostro viaggio londinese nel cuore della Reumatologia**
- 6 **EULAR lancia la Scuola di Reumatologia. Intervista a Marios Kouloumas**
- 8 **AGORA: aspettando la conferenza annuale. Intervista a Souzi Makri**
- 10 **FOCUS sull'Artrite Reumatoide**
- 12 **Il medico di Medicina Generale tra realtà e utopia. Intervista a Claudio Cricelli**
- 14 **La Sjögren Clinic dell'Università dell'Aquila. Intervista a Roberto Giacomelli**
- 16 **Cure transfrontaliere: una mattina alla ricerca del contact point**
- 18 **Chiude Green Health: storia di una nuova visione del farmaco**
- 20 **"Farmaci online: ne sai abbastanza per non correre rischi?". Campagna di comunicazione dell'AIFA**
- 21 **Effetto placebo: come il contesto intorno al paziente può cambiare la percezione del dolore**
- 22 **Corpo, mente e anima. L'equilibrio della medicina ayurvedica. Intervista a Krishnan Lal**

EDITORIALE

Buona estate

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Cari amici,

è arriva l'estate e anche un nuovo numero di Morfologie da sfogliare e leggere, perché no, sotto l'ombrellone. Al centro di questo numero 21, ma anche del prossimo, c'è l'EULAR 2016, l'appuntamento annuale promosso dalla Lega Europea contro le Malattie

Reumatiche che raggruppa pazienti, professionisti e società scientifiche di tutta Europa, e che ci ha fornito importanti informazioni e notizie attuali dal mondo della Reumatologia internazionale. Quest'anno l'EULAR, a cui cerchiamo di non mancare mai, si è svolta a Londra e ha presentato come di consueto, un panel sia scientifico che dedicato ai pazienti. Tra le più importanti novità, nelle pagine che seguono vi raccontiamo della nuova Scuola di Reumatologia che si pone come obiettivo la formazione del "paziente esperto": sarà attiva da gennaio 2017 e per essere accessibile proprio da tutti, realizzerà anche corsi online attraverso una piattaforma di e-learning.

Vi parliamo, inoltre, di nuovi studi e ricerche, ne abbiamo raccolti tantissimi e ve ne riportiamo per adesso una piccola selezione. Infine, abbiamo incontrato le organizzazioni dei pazienti provenienti da tutto il mondo e per noi è stato un momento utile per lavorare con i nostri amici di AGORA, la Piattaforma delle Associazioni di Pazienti con Malattie Reumatiche del Mediterraneo, e organizzare insieme la conferenza annuale che si svolgerà il prossimo ottobre a Bucarest. Bellissima la copertina di questo numero: Siete d'accordo? Come le altre tre dell'anno 2016 è dedicata alle opere del Concorso nazionale artistico letterario "Il Volo di Pegaso - Raccontare le malattie rare" organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, di cui da poco si è aperta la nona edizione (per chi fosse interessato <http://www.iss.it/pegas/>, iscrizioni aperte sino al 01/11/2016)

Speriamo sempre di riuscire a proporvi temi interessanti, di portarvi un po' di Europa, di raccontarvi cosa succede anche in mondi spesso troppo lontani da noi, come quello della scienza e della ricerca. E se vi va di partecipare, potete scriverci e suggerirci dei temi e degli argomenti di cui vorreste leggere, basterà inviarci una mail a info@apmar.it.

Prima di salutarvi, vi comunico che APMAR aderisce ad uno studio proposto dal Dipartimento di Scienze dell'Economia e della Gestione Aziendale dell'Università Cattolica di Milano finalizzato ad indagare la soddisfazione del paziente e la qualità delle strutture sanitarie italiane. Vista l'importanza dell'iniziativa, vi invito a diventarne parte attiva compilando in pochi minuti il questionario che trovate sul nostro sito www.apmar.it.

Buona estate a tutti voi, e buona lettura.

Speciale EULAR 2016. Il nostro viaggio londinese nel cuore della Reumatologia

di Serena Mingolla



L'annuale congresso dell'EULAR – la Lega Europea contro le Malattie Reumatiche nata nel 2000 –, si è svolto nella bellissima città di Londra, rappresentando, anche quest'anno, una occasione unica per lo scambio di informazioni tra tutti coloro che, a diverso titolo, hanno a che fare con le patologie reumatiche e muscoloscheletriche: ricercatori, medici, infermieri e, naturalmente, pazienti.

I partecipanti a questa edizione hanno raggiunto la cifra straordinaria di 14.000, giunti da 100 diversi Paesi dell'Europa e del resto del mondo; oltre 4.000 gli abstract presentati; 314 le presentazioni orali; 200 le sessioni e i poster-tour che hanno visto il coinvolgimento di 350 relatori.

Tra le novità scientifiche più importanti, sicuramente possiamo citare l'aggiornamento di numerose "Raccomandazioni", risultato del lavoro di varie task force multidisciplinari e internazionali su diverse patologie. Sono stati presentati gli aggiornamenti sulle Raccomandazioni per il management dei pazienti con spondiloartrite assiale e quelle per il trattamento dell'Artrite Reumatoide con farmaci antireumatici, importantissime entrambe per il numero di persone che ne sono affette in tutta Europa; altri aggiornamenti hanno riguardato le Raccomandazioni per la

gestione della *early arthritis*, la fibromialgia, la sindrome di Behçet, vasculiti ANCA-associate, quelle per "prevenire e gestire le fratture per Osteoporosi" e la classificazione dei criteri per sospetta antalgia. Tra i numerosi appuntamenti che si sono susseguiti, guardiamo con molta attenzione ai risultati della *European Union-funded SHARE* (Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe), iniziativa realizzata dal 2012 al 2015 con lo scopo di ottimizzare e disseminare linee guida per la diagnosi e il management delle patologie reumatiche in età pediatrica in Europa. Anche in questo caso, gli strumenti più utili per la standardizzazione delle cure sono stati lo sviluppo di Raccomandazioni e la necessaria creazione di un network di esperti a livello internazionale impegnato nel migliorare la cura dei piccoli pazienti.

Le Raccomandazioni del progetto hanno riguardato l'Artrite Idiopatica Giovanile, il Lupus Eritematoso Sistemico, tutte le vasculiti nei bambini, la sclerodermia giovanile e le linee guida sulla diagnosi e il trattamento della sindrome delle febbri periodiche. Per ognuna di esse, sono stati coinvolti 15-20 esperti pediatri reumatologi provenienti da diversi paesi dell'Europa e del mondo. Durante l'EULAR, il progetto SHARE ha presentato una overview

sulle ultime Raccomandazioni prodotte: quelle sui disordini dei sistemi connettivi, compreso il lupus, la dermatomiosite e le vasculiti. L'iniziativa, formalmente conclusa, dovrebbe continuare sotto la guida della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PReS). Accanto ai ricercatori e ai medici, altri



protagonisti dell'EULAR 2016 sono stati gli Infermieri professionali in Reumatologia, che a Londra hanno lanciato un programma accademico e di mentorship grazie al quale i professionisti con più esperienza potranno supportare i colleghi più giovani.

“Al momento – ci ha spiegato la **Prof. Christina H. Opava, Health Professional Vice President**, stiamo lavorando molto intensamente per una strategia educativa in cui tutte le attività, compresi i corsi on line per gli health professional, rappresentino una offerta formativa unica, coerente con standard di alto livello e soprattutto accessibile.

Stiamo lavorando per una strategia educativa per gli health professional

“Last but not least”, ultimi ma non meno importanti, le persone con Malattie Reumatiche. Rappresentate nella Lega dalla Commissione del PARE – sono state al centro della scena confermando e consolidando un impegno che continua da oltre dieci anni per creare reti in grado di far sentire la voce dei pazienti su questioni che riguardano il tema della Salute in Europa.

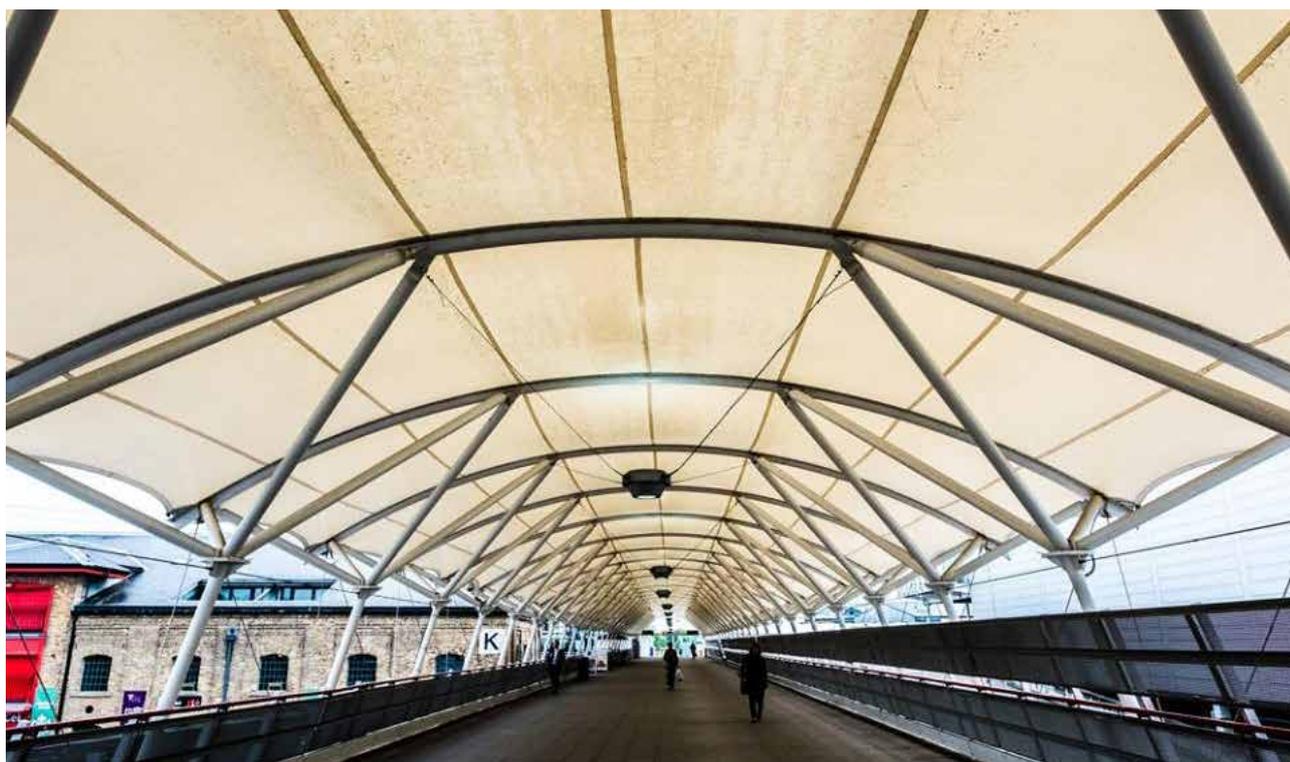
“L’obiettivo del PARE – ha dichiarato il suo Presidente **Dieter Wiek** – è far sì che i pazienti possano vivere la loro vita a pieno

anche con una malattia cronica. Per questo tutte le sessioni di quest’anno hanno puntato sull’autogestione della malattia (self-management), includendo argomenti innovativi come quelli trattati nelle sessioni **Digital applications for the benefit of the patient** (Applicazioni digitali utili ai pazienti) e **Designing solutions to support young people** (La creazione di soluzioni per i giovani). Basandomi sulla mia personale esperienza di paziente sin dalla adolescenza – ha continuato il Presidente – credo fortemente che il self-management sia la chiave per poter avere una vita di successo”.

Un tema interessante, trattato approfonditamente nel programma del PARE, è dunque stato quello delle innovazioni tecnologiche che possono rappresentare delle soluzioni efficaci per facilitare la vita delle persone affette da patologie reumatiche. I vari appuntamenti non hanno avuto solo la funzione di educare i pazienti ma viceversa, sono serviti anche a fornire la loro preziosa visione a chi nel mondo della scienza è impegnato su questo fronte.

Ben due nuovi programmi del PARE, lanciati proprio durante l’EULAR hanno al centro le nuove tecnologie: **the Knowledge Transfer Programme** (il Programma di trasferimento delle conoscenze) e **the Engagement Programme** (Il Programma per il coinvolgimento dei pazienti), che si baseranno su corsi on line per lo sviluppo delle capacità delle associazioni dei pazienti e di tutti i loro membri.

Per un pubblico ancora più vasto sono stati invece pensati i lanci delle nuove campagne di comunicazione dell’EULAR, nate con l’obiettivo di portare sotto i riflettori i 120 milioni di persone che in Europa sono affette da patologie reumatiche, educando il resto del mondo sulle loro condizioni e relative problematiche. La campagna più importante è **The Future in Your Hands** (Il future



è nelle tue mani) dedicata alla Giornata mondiale 2016 che avrà luogo come ogni anno il 12 ottobre. Si tratta di una campagna di comunicazione per i social media di cui noi vi abbiamo già parlato ma che, vi ricordiamo, punta ad informare, attraverso la condivisione delle storie personali di chi vorrà partecipare, più gente possibile sul fardello rappresentato dalle malattie reumatiche e sul perché essere attivi sia così importante.

Inseguendo il successo della campagna 2015 "High 5 for World Arthritis Day" che ha visto la partecipazione di milioni di storie da tutto il mondo supportare la causa dandosi l'un l'altro un "5" virtuale, quest'anno l'EULAR ha chiesto alla gente di condividere immagini e video delle loro mani attive su Instagram usando l'hashtag #WADStory. E ancora ci sono piaciuti i momenti sull'empowerment e sul potenziale delle terapie complementari ed alternative, affrontate sempre dal punto di vista dei pazienti, un settore in crescita sul quale sarebbero auspicabili delle ricerche scientifiche in grado di validarne i risultati.

Infine, l'ultimo flash che vogliamo darvi dall'EULAR 2016 è su un'autrice il cui libro era presente in tutti gli stand del colorato spazio dedicato alle associazioni nel PARE Village. Si tratta di **Margarida Fonseca Santos**, una scrittrice portoghese con spondilite dal 2000, che in una sessione intitolata Learning to control – *When knowledge becomes power over the day-to-day setbacks* (Imparare a controllare – quando la conoscenza diventa potere contro i problemi di tutti i giorni) ha approfondito come il training mentale possa aiutare i pazienti ad avere un'altra percezione del dolore e dei sentimenti legati alla malattia.

"Una volta – ha raccontato la Margarida Fonseca Santos – un dottore mi disse che potevo allenare la mia mente ad affrontare il dolore. Da allora ho iniziato una avventura leggendo, imparando, insegnando, parlando di questa possibilità".

Presentata "The Future in Your Hands" campagna di comunicazione della Giornata mondiale 2016

C'è una considerevole parte di sofferenza che può essere messa da parte se alleniamo la nostra mente a farlo".

Alcune tecniche di cui si è parlato hanno riguardato la capacità di distrarsi, la più famosa mindfulness e la scrittura emozionale.

"Tanta gente vive sola con il suo dolore – ha spiegato la scrittrice – ascoltare cosa dicono o scrivono gli altri, confrontarsi su come affrontano la loro condizione, può far scomparire la solitudine, facendo spazio ad una nuova maniera di vivere la malattia".



EULAR lancia la Scuola di Reumatologia

di Serena Mingolla

Questo è l'ultimo anno di Marios Kouloumas come vice presidente dell'EULAR in rappresentanza del PARE, People with Arthritis/Rheumatism in Europe (Persone con Artrite e Reumatismi in Europa), e non potevamo farci sfuggire il suo resoconto dei risultati raggiunti per il coinvolgimento e la formazione dei pazienti.

Mr Kouloumas, ci fa un bilancio dei risultati ottenuti sin qui?

Sono nell'EULAR da tanto tempo: nel board del PARE dal 2002 e come vice presidente da quattro anni. In tutti questi anni sono molto contento di aver visto il PARE crescere costantemente e diventare un network molto forte. All'interno dell'EULAR, noi pazienti partecipiamo alle attività e alle decisioni alla pari degli altri due pilastri, i reumatologi e gli infermieri professionali. C'è quindi il riconoscimento del ruolo dei pazienti e dell'importanza del loro coinvolgimento. Il secondo risultato encomiabile è la creazione di un network per la ricerca che adesso conta ben 40 pazienti che abbiamo formato per essere partner nella ricerca clinica. Questo è molto importante perché con la loro collaborazione è possibile cambiare l'agenda del mondo della ricerca, possono essere nei gruppi che decidono, che pianificano, possono guidare i risultati della ricerca; orientandoli sulle reali esigenze dei pazienti stessi.

I pazienti, inoltre, sono coinvolti in tutte le iniziative di EULAR che riguardano lo sviluppo di linee guida e raccomandazioni. Grazie a questo coinvolgimento siamo sicuri che questi importanti documenti facciano tesoro anche della prospettiva dei pazienti. Tutte le raccomandazioni sono inoltre tradotte in una lingua semplice e facilmente comprensibile da tutti, questo perché devono essere conosciute non solo dai dottori ma anche dai pazienti che devono essere coinvolti e attivi in tutte le decisioni relative alla loro malattia ma anche nella sua gestione.

Come PARE, organizzate ogni anno una conferenza a cui partecipano sempre più organizzazioni di pazienti. In che cosa consiste questa formula vincente?

La conferenza annuale del PARE si è sviluppata, anno dopo anno, diventando un evento imperdibile per tantissimi pazienti. È una conferenza nella quale viene fatta molta formazione ai

delegati delle organizzazioni dei pazienti sui temi più rilevanti, come per esempio le modalità per realizzare delle campagne di comunicazioni o fare lobby. Durante questo meeting è possibile inoltre condividere best practices, conoscenze, idee; c'è anche una piattaforma per educare i delegati delle organizzazioni dei pazienti. Per l'anno prossimo, abbiamo deciso di aprire la conferenza anche ai non membri dell'EULAR, proprio perché riceviamo tantissime richieste di partecipazione non solo dall'Europa ma anche dal resto del mondo, trattandosi dell'unica conferenza realizzata e seguita interamente dai pazienti.

Un vostro cavallo di battaglia è rappresentato dalle campagne di comunicazione. Da quale motivazione partite?

Diamo molta importanza alla conoscenza che il pubblico e l'opinione pubblica hanno delle malattie reumatiche. In

Europa, infatti, ci sono ancora troppe percezioni errate, miti e pregiudizi, ed è per questo che continuiamo a realizzare campagne per modificare queste distorsioni informative. Una di queste grandi campagne è la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e Muscoloscheletriche per la quale ogni anno abbiamo un tema differente e una diversa area di attività, sempre a livello globale, per aumentare la consapevolezza intorno a queste patologie, all'importanza di una diagnosi

precoce e di un tempestivo accesso a farmaci appropriati.

L'EULAR 2016 di Londra verrà ricordato per aver lanciato la nuova Scuola di Reumatologia. Di cosa si tratta?

La "School of Rheumatology" è una nuova iniziativa dell'EULAR nella quale ci saranno differenti classi che racchiuderanno, sotto lo stesso tetto, tutti i progetti educativi realizzati sino ad ora e rivolti ai diversi partecipanti alla Lega, ossia i medici, gli infermieri professionali e i pazienti. La scuola è stata lanciata nel corso di questa edizione ma verrà attivata a gennaio 2017. La didattica sarà svolta anche on line e, attraverso numerosi materiali, coprirà tutti gli aspetti rilevanti per i pazienti con malattie reumatiche e muscoloscheletriche.



Marios Kouloumas è vice presidente dell'EULAR, rappresentante del PARE organizzazione dei pazienti

abbvie

L'INNOVAZIONE
GUIDA LA NOSTRA
SCIENZA.
LA VITA DELLE
PERSONE GUIDA
IL NOSTRO IMPEGNO.

Per rispondere alla domanda di salute nel mondo, AbbVie unisce lo spirito di un'impresa biotecnologica alla solidità di un'azienda farmaceutica di successo.

Il risultato è un'azienda biofarmaceutica che coniuga scienza, passione e competenza per migliorare la salute e la cura delle persone, con modalità innovative.

Incidere significativamente sulla vita delle persone è, per noi, più di una promessa. È il nostro obiettivo.

abbvie.it



AGORA: aspettando la conferenza annuale

AGORA è la Piattaforma delle associazioni di Pazienti con Malattie Reumatiche del Mediterraneo. Nella sua mission, incoraggia e fornisce assistenza alle fondazioni e alle associazioni del sud dell'Europa e promuove l'indipendenza di ogni persona affetta da malattia reumatica a partecipare a pieno alle attività della propria quotidianità. APMAR è nel board di AGORA e, dopo aver partecipato al meeting della Associazione che si è svolto ad Eular 2016 nella sede della Excel London, facciamo due chiacchiere con la Presidente di Agora Souzi Makri sul futuro programma di attività.

Mrs Makri, state organizzando la vostra prossima conferenza annuale?

Sì, siamo in piena organizzazione, si svolgerà a Bucarest dal 30 settembre al 2 ottobre 2016 e sarà la nostra quinta conferenza. Ogni anno trattiamo un argomento diverso e il tema di quest'edizione è il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca clinica. Avremo dei momenti formativi dedicati ai partecipanti nei quali si apprenderà come è possibile essere "partner della ricerca" e dello sviluppo di nuovi trattamenti; avremo workshop interattivi, best practices, e presenteremo tutte le opportunità e le iniziative che i pazienti hanno a disposizione per diventare "esperti", sia attraverso il programma di formazione di Eular che attraverso quello di Eupati. Parteciperanno alla nostra conferenza diversi esperti, rappresentanti di Eupati, reumatologi, per offrire un diverso punto di vista sul coinvolgimento dei pazienti nella ricerca.

Sono sempre maggiori le iniziative che puntano sul connubio pazienti-ricerca clinica, cosa sarà possibile ottenere?

Il paziente deve essere consapevole di come le medicine vengono sviluppate, deve poter dare la sua opinione, far sentire la sua voce, essere presente nei protocolli, nel design, nello sviluppo di nuove medicine. È molto importante essere coinvolti nella ricerca perché i trattamenti sono per noi e dobbiamo conoscere ogni elemento del processo che porta alla loro definizione.

Agora è una organizzazione molto giovane, avete intrapreso un percorso con le istituzioni europee?

Agora ha solo cinque anni di vita, quest'anno siamo diventati membri



del PARE qui ad Eular, la commissione che rappresenta le Persone con Malattie Reumatiche e Muscoloscheletriche all'interno della Lega. Questo è un risultato molto importante per noi. In questi ultimi anni abbiamo iniziato anche a realizzare dei progetti europei, a tentare l'accesso ai fondi comunitari che rappresentano una opportunità molto interessante. Ci saranno delle nuove call a settembre e siamo pronti per parteciparvi. In particolare, stiamo pensando alla realizzazione di un nuovo progetto che sarà fondato su due direttrici principali: la formazione per i pazienti rispetto ai farmaci biologici e biosimilari e il self-management, sul quale vorremmo condividere, con tutti i nostri membri, delle best practices a livello europeo.

Nel meeting che si è svolto ad Eular 2016 avete presentato alcuni nuovi membri che hanno chiesto di aderire alla vostra organizzazione...

Sono organizzazioni di pazienti del Portogallo e di Israele che conosciamo da tempo e che hanno partecipato con noi a diverse iniziative. Siamo molto contenti di avere questi nuovi membri che si accingono ad iniziare il loro anno di prova con noi.

Souzi Makri è Presidente di Agora - Piattaforma delle associazioni di Pazienti con Malattie Reumatiche del Mediterraneo <http://www.agora-platform.eu/>

**Intervista a
Fausto Salaffi**

Le nuove tecnologie migliorano il rapporto medico-paziente

di Raffaella Arnesano



Le nuove tecnologie sono state al centro di numerosi dibattiti e presentazioni all'EULAR 2016. Si tratta di un terreno vasto e in continua evoluzione che può di sicuro contribuire a migliorare sia il lavoro del medico che la qualità della vita del paziente.

Ne parliamo con il **prof. Fausto Salaffi**, reumatologo e responsabile scientifico di numerosi progetti di telemonitoraggio e teleassistenza.

Prof. Salaffi, le nuove tecnologie possono migliorare il processo di cura dei pazienti?

Certamente. Da circa quattro anni abbiamo avviato un'attività di telemonitoraggio, attraverso la quale i pazienti vengono gestiti e costantemente monitorati, in ambito ambulatoriale, utilizzando le nuove tecnologie ed in particolare le tecnologie touch-screen. Abbiamo, in pratica, messo a disposizione alle persone affette da patologie croniche degli strumenti di comunicazione per dare loro la possibilità di auto-testarsi e sfruttare anche i cosiddetti "tempi morti", ovvero i tempi di attesa, per acquisire quelle informazioni "paziente-centrate" che possono fornirci maggiori informazioni non solo sullo stadio della patologia in essere, ma anche sulla visione che il paziente ha della sua malattia. È evidente che l'utilizzo delle piattaforme touch-screen, ormai impiegate in ambito internazionale, è un grosso vantaggio che consente di superare le importanti problematiche della gestione cartacea dei dati, uno fra tutti la re-immissione del dato. Devo però sottolineare la necessità che questi strumenti, e le tecniche utilizzate, vengano validati, proprio come avviene con gli strumenti tradizionali. Questo è esattamente quello che abbiamo fatto in questi anni: le azioni fino ad ora descritte sono le tappe raggiunte nel corso di sette anni, tutte validate e pubblicate a livello internazionale.

Quale sarà il passo successivo della vostra ricerca?

Il passo successivo sarà quello di implementare queste tecniche in ambito di telemonitoraggio e dunque mettere a disposizione del paziente, direttamente presso la sua abitazione, degli strumenti semplici attraverso i quali inviargli quelle informazioni sensibili ed indispensabili a valutare lo stato di attività della malattia. Ricevere un "alert" dal paziente diviene fondamentale per la gestione dell'ambulatorio del medico e per la razionalizzazione delle visite. Attraverso il telemonitoraggio possiamo stare sempre più vicini alla persona affetta da patologia cronica; possiamo realmente comprendere chi veramente ha urgenza di una visita e chi invece potrebbe tranquillamente anche rimandare il controllo programmato. Portare il medico a casa del paziente con patologie croniche è il futuro che vogliamo. Naturalmente l'esperienza che stiamo percorrendo deve essere non solo condivisa dal paziente ma avere una solida base scientifica.

Sistemi del genere presuppongono anche un vero e proprio cambiamento culturale nel rapporto tra medico e paziente, ci sono delle resistenze da considerare?

L'atteggiamento del paziente è molto collaborativo mentre la posizione del medico resta ancora da testare. Oggi, però, tutte le Raccomandazioni si basano su un punto fondamentale, che è proprio la collaborazione medico-paziente, la condivisione di un programma terapeutico. Chiaramente questo concetto teorico può diventare pratico solo se si condividono degli strumenti attraverso i quali poter interagire. Uno strumento di questo genere è lo PSAID, strutturato in dodici domande e validato a livello internazionale, che esplora le principali "aree di salute" dell'Artrite Psoriasica dal punto di vista del paziente. Un altro esempio è il QR5, strutturato in cinque domande, che fornisce formazioni circa il grado di aderenza, quando cioè sta per abbandonare la terapia. In entrambi i casi il medico ha la possibilità di intervenire avendo a disposizione la visione della malattia da parte del paziente.

Lo strumento PSAID di cui ci ha parlato è un software libero?

Assolutamente sì, si tratta di un strumento EULAR che è stato reso disponibile ad un impiego clinico. Ovviamente deve essere rivalidato sulla popolazione nazionale prima di essere utilizzato.

L'auto-valutazione condotta dal paziente potrebbe avere dei margini di scollamento della realtà?

Lo strumento che diamo in gestione al paziente ci permette di guardare la malattia attraverso gli occhi del soggetto affetto da patologia cronica. Potrebbe accadere, ad esempio, che durante la fase di monitoraggio il paziente non abbia come sintomo le articolazioni gonfie, ma si senta depresso, preoccupato, particolarmente ansioso. In questo caso possiamo dire che la malattia, da un punto di vista clinico, non sia attiva ma non possiamo dire che il paziente stia bene. Dobbiamo comunque intervenire e fornire un sostegno psico-affettivo. Lo strumento di telemonitoraggio ha dunque una duplice funzione: farci vedere come il paziente affetto da una patologia cronica vede la sua malattia e come quest'ultima impatta sulle varie aree della sua salute. Per il resto ci sarà naturalmente la valutazione del medico attraverso i cosiddetti "clinical report outcomes" (CROs). L'utilizzo di queste tecnologie ci consente di mettere in relazione il punto di vista del paziente con quello del medico, ed è solo così che possiamo realmente "fare condivisione" e gestire al meglio gli aspetti di una patologia cronica.

Fausto Salaffi è Professore Associato di Reumatologia dell'Università Politecnica delle Marche, Ancona

Focus sull'Artrite Reumatoide

Tra le oltre 200 patologie reumatiche, l'Artrite Reumatoide (AR) ha interessato numerosi studi presentati a Londra durante EULAR 2016. Tra i temi indagati, i fattori che riducono la qualità della vita dei soggetti affetti da Artrite Reumatoide e come uno scorretto stile di vita, ed un approccio negativo verso la patologia, possono ridurre la probabilità di successo del trattamento farmacologico.

Un atteggiamento mentale positivo migliora l'aderenza al trattamento nell'Artrite Reumatoide

Sono due i nuovi studi presentati all'EULAR che hanno messo in luce il motivo per cui molti pazienti affetti da Artrite Reumatoide non si adeguano alla loro terapia, anche nelle prime fasi del loro trattamento. Obiettivo principale dello studio presentato dalla Erasmus Medical Centre di Rotterdam in Olanda, è stato quello di rispondere al motivo, ancora sconosciuto, per cui così tanti pazienti non aderiscono al loro trattamento. Con il fine ultimo di identificare quali tra i soggetti affetti da AR potessero essere a rischio di non aderenza nei primi tre mesi di trattamento, ed individuare i potenziali predittori di aderenza, è stata intervistata una popolazione di 259 pazienti adulti. Inoltre, attraverso l'utilizzo di pillole elettronicamente monitorate, è stata costantemente valutata e misurata l'adesione dei pazienti alla terapia. Da questa fase di monitoraggio è emerso che l'adesione alla terapia risultava alta all'inizio, mentre nel corso dei successivi tre mesi il follow-up si riduceva rapidamente. Su 15 fattori diversi che avrebbero potuto potenzialmente influenzare l'aderenza è emerso che "la ricerca di



informazioni" e "avere aspettative positive circa la propria patologia" erano gli unici fattori che potevano essere significativamente associati ad una risposta positiva alla terapia.

Inoltre, un secondo studio, condotto dal **Centre for Musculoskeletal Research dell'Università di Manchester** (UK), ha messo in luce come l'ansia circa l'inizio del trattamento con metotrexate sia un ulteriore fattore di scarsa aderenza.

Attraverso questi studi si è messo in evidenza che:

- i pazienti che si informano autonomamente, che mostrano un comportamento collaborativo, e che hanno aspettative positive circa il decorso della loro patologia sono molto più propensi ad aderire al loro trattamento rispetto a quei pazienti che si sentono di aver cambiato la loro qualità della vita, poiché hanno perso la loro autonomia divenendo sempre più passivi a causa del loro dolore;
- l'ansia del paziente nell'iniziare una terapia con il methotrexate predice una mancata risposta al trattamento a sei mesi. Per ottenere la remissione della malattia i pazienti con artrite reumatoide precoce dovrebbero aderire ai loro farmaci antireumatici, modificanti la malattia (DMARD), nei primi mesi dopo la diagnosi. La non-aderenza ostacola gli obiettivi del trattamento.

L'obesità e il fumo riducono le probabilità di successo del trattamento per l'artrite reumatoide precoce

Smettere di fumare e raggiungere un adeguato peso corporeo potrebbero contribuire a migliorare i sintomi dell'AR. Lo studio presentato ha dimostrato che la probabilità di raggiungere la remissione della malattia, sostenuta nell'AR precoce, è significativamente più bassa nei pazienti che fumano e che sono obesi. Questi risultati suggeriscono che incoraggiare a smettere di fumare e a raggiungere il giusto peso corporeo, potrebbe aumentare la loro possibilità di liberarsi dai sintomi dell'Artrite Reumatoide, dopo un adeguato trattamento. Le raccomandazioni EULAR affermano che la remissione, ovvero l'assenza di attività da parte della malattia, è l'obiettivo del trattamento nei pazienti

affetti da AR. Tuttavia, molti soggetti non riescono a raggiungere o a mantenere la patologia in remissione. Inoltre, entro dieci anni dall'insorgenza della malattia, almeno la metà dei pazienti, nei paesi sviluppati, non sono in grado di sostenere un lavoro a tempo pieno. "Nonostante l'alta prevalenza di soggetti con eccesso di peso corporeo e/o fumatori tra i pazienti con artrite reumatoide, relativamente poco si sa circa la possibilità e la misura in cui questi fattori, modificabili di ogni stile di vita, influiscano sulla probabilità di raggiungere una remissione sostenuta", ha affermato la ricercatrice **Dr Susan Bartlett** presso la McGill University di Montreal, Canada.

"I nostri risultati mostrano che non fumare e raggiungere un giusto peso corporeo - fattori di stile di vita che possono essere modificati da parte dei pazienti - ha un impatto significativo su come liberarsi dai sintomi dell'artrite reumatoide".

Lo studio è stato condotto su 1.008 pazienti sottoposti a follow-up per tre anni, con attività di malattia (DAS28), risultati riferiti dai soggetti affetti dalla patologia e valutati con i farmaci ad ogni controllo. Tra gli uomini, poco meno della metà erano in sovrappeso, un terzo obesi ed un quinto fumatori. Tra le donne, poco meno di un terzo era in sovrappeso, un terzo obeso ed il 15% fumatrici. Subito dopo le approssimazioni per età, razza, disabilità basale, dolore, uso precoce di metotrexato, il fumo e l'eccesso di peso hanno dimostrato di avere significativi



effetti, indipendenti e combinati, sulla probabilità di raggiungere la remissione sostenuta sia negli uomini e sia nelle donne. Considerando, ad esempio, un individuo tipo, un maschio non fumatore con un sano BMI (indice di massa corporea) avrebbe una probabilità del 41% di ottenere la remissione sostenuta entro i tre anni, contro il solo 15% per un paziente fumatore maschio obeso. Mentre una donna non fumatrice con un sano BMI avrebbe una probabilità del 27% di ottenere la remissione sostenuta entro tre anni, rispetto a solo il 10% per una donna fumatrice obesa.

Un terzo dei pazienti con Artrite Reumatoide riscontra disfunzione sessuale.

Attraverso una nuova ricerca condotta presso il **Biomab - Centro per l'Artrite Reumatoide di Bogotá in Colombia**, si è dimostrato che la disfunzione sessuale, su soggetti sessualmente attivi, è presente in più di un terzo dei pazienti con Artrite

Reumatoide, sia uomini che donne. Una serie di difficoltà può influenzare i pazienti con AR, portandoli ad una vita sessuale non soddisfacente compresa la mancanza di libido, rapporti sessuali dolorosi, disfunzione orgasmica, eiaculazione precoce.

"La sessualità è una dimensione importante della personalità di un individuo e i problemi sessuali possono avere un serio impatto negativo sul rapporto di coppia" - ha detto l'autore della ricerca - **Dr Pedro Santos-Moreno**. "È piuttosto sorprendente che, fino ad ora, sia stata pubblicata in letteratura pochissima ricerca di qualità sui disturbi sessuali nei pazienti con Artrite Reumatoide tenendo presente quanto siano comuni questo tipo di problemi" - ha aggiunto.

Molti sono i fattori che possono influenzare la prevalenza e il peggioramento dei disturbi sessuali; tuttavia, il rapporto tra l'aver un disturbo sessuale e l'attività della malattia non è statisticamente significativa. Va però detto che vi è una

relazione tra il non essere sessualmente attivo e l'attività della malattia. Questo studio ha esplorato tre diversi tipi di fattori che possono influenzare la prevalenza ed il peggioramento dei disturbi sessuali nelle persone affette da Artrite Reumatoide, così come la loro relazione con l'attività della malattia. I fattori precipitanti della disfunzione sessuale, sia negli uomini e sia nelle donne includono l'infedeltà (33% e il 6%), l'insicurezza nel ruolo sessuale (32% e il 16%),

le cause biologiche o fisiche (17% e il 3%). La gamma di fattori predisponenti rispettivamente nelle donne e negli uomini che si riferiscono ai cambiamenti di immagine (14% e il 21%), l'infedeltà (13% e il 7%), ansia (2%) e la perdita di attrazione (1,4% e il 10%). I fattori segnalati come i responsabili per i continui disturbi sessuali, rispettivamente nelle donne e negli uomini includono cause biologiche (11% e 15%), infedeltà (9% e il 4%), alterazione generale del rapporto di coppia (9% e 19%), disfunzioni sessuali del partner (3% e 0,8%), e la depressione / ansia (1,9% e il 5%). Su una popolazione di 1298 pazienti affetti da Artrite Reumatoide con un'età media di 55 anni, di cui l'80% erano donne, il 40% non ha riportato attività sessuale; poco meno di un terzo degli uomini non ha riportato attività sessuale.

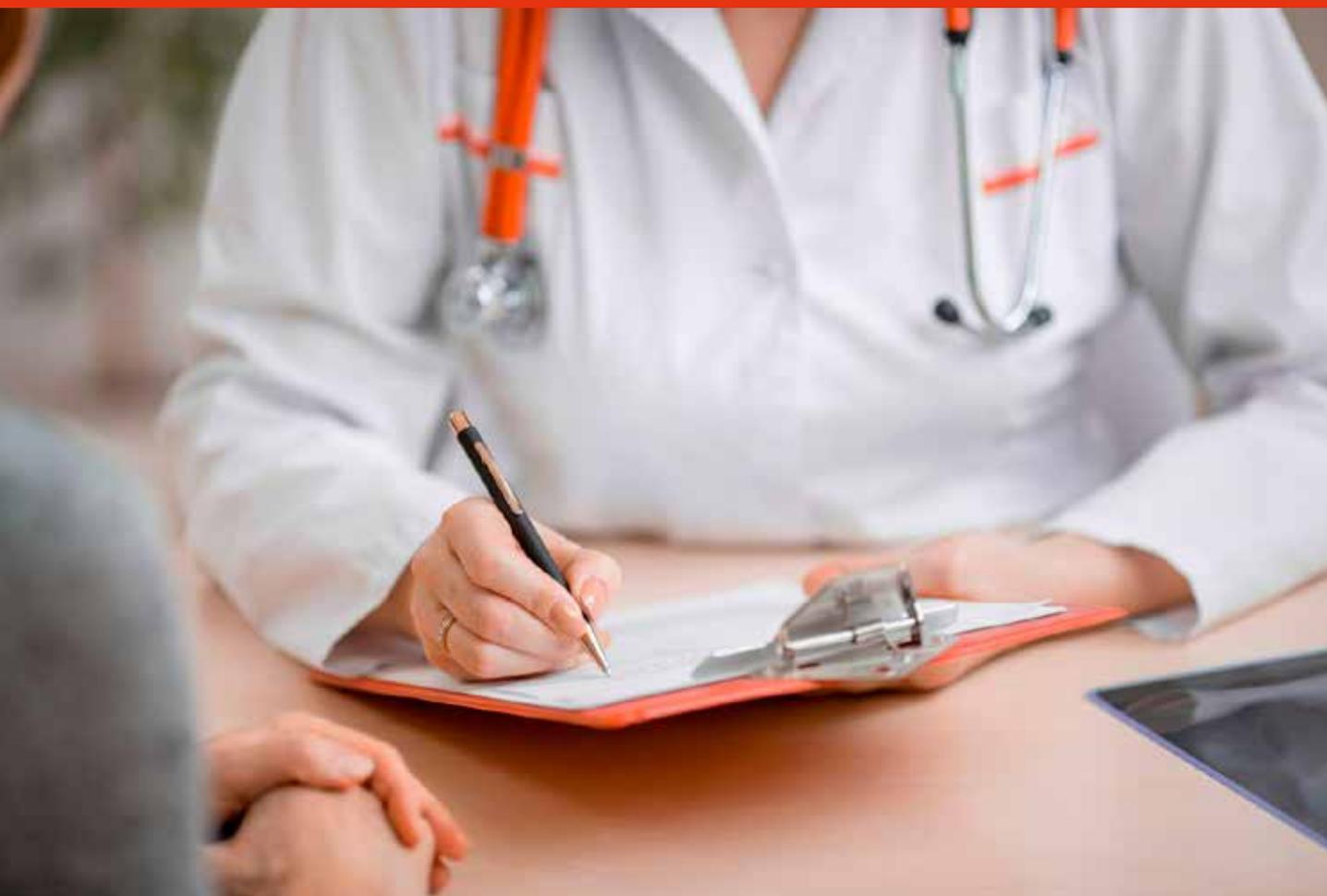
Fonte: ufficio stampa EULAR 2016; traduzione e rielaborazione dati Raffaella Arnesano.

Intervista a
Claudio Cricelli



Il medico di Medicina Generale tra realtà e utopia

di Serena Mingolla



In un sistema sociale e sanitario in continua trasformazione, il ruolo del medico di medicina generale rimane invariato o ha subito delle evoluzioni?

Il ruolo del Medico di Medicina Generale sta cambiando profondamente, indipendentemente dalle leggi e dai regolamenti che danno un inquadramento di tipo burocratico-normativo. In realtà quello che sta mutando sono i contenuti della professione, le pratiche professionali, e questo sta succedendo soprattutto grazie al cambiamento generazionale.

Sono più le luci o le ombre di questi cambiamenti?

Tecnicamente ombre non ce ne sono. Mi spiego: nel momento in cui cambiano le modalità dell'esercizio della professione e vanno verso un aumento della qualità e delle competenze, ci sono solo luci. Le ombre cominciano a comparire nel momento in cui le aspettative, le esigenze dei cittadini e dei medici rispetto al sistema sanitario

non vengono realizzate. Dal nostro punto di vista, se si potesse andare avanti su questo percorso virtuoso di miglioramento delle prestazioni, della qualità, del miglioramento della considerazione del medico e del suo ruolo, ci sarebbero solo luci, non siamo poi altrettanto fiduciosi che queste condizioni si realizzino nei tempi necessari.

In questo scenario la presa in carico del paziente è una realtà o rimane una utopia?

La presa in carico dei pazienti è qualcosa su cui tutti i medici di famiglia si stanno esercitando da molti anni. Tutti i tentativi e i passi avanti che sono stati fatti da noi, hanno lo scopo di rendere i programmi di presa in carico una realtà. Purtroppo poi il sistema non è pronto per la presa in carico, perché naturalmente non si tratta di un fatto soggettivo, qualcosa che si può fare automaticamente, ci vogliono una serie di condizioni che non ci sono ancora. Noi

riteniamo che si tratti di un percorso assolutamente inevitabile al quale non esiste una alternativa nei sistemi sanitari moderni; aspettiamo che ci vengano dati gli strumenti per poterlo realizzare, a cominciare da quelli più banali come il personale di studio, la possibilità di poter lavorare insieme, di avere gruppi di medici associati, la possibilità di specializzazione, di strumentazione nuova. Requisiti fondamentali senza i quali la presa in carico diventa solo un discorso di teoria.

Quando parliamo di malattie reumatiche, una diagnosi precoce può cambiare la vita di chi ne è affetto. E questo compito spetta al **Medico di Medicina Generale**, cosa ci dice al riguardo?

Quanto ne sanno i nostri medici di malattie reumatiche? E soprattutto, si può fare di più per la diagnosi precoce?

La cosa fondamentale per poter fare una diagnosi precoce è essere in grado di fare una diagnosi. Ancora oggi il problema delle malattie reumatiche è risolvere il grosso problema di come diagnosticarle. È chiaro che poi, un medico che si faccia caso di un paziente con patologia reumatica e di tutto ciò che precede il danno d'organo e il danno articolare è qualcosa di fondamentale. Il sistema non sarà sostenibile se noi non riusciamo a prevedere, ad anticipare, a diagnosticare.

Le domande che lei mi ha posto presuppongono però un'altra domanda: la necessaria formazione dei medici per poter fare una diagnosi precoce, chi la fa? Lo Stato ormai sembra completamente disinteressato a qualsiasi forma di formazione professionale compresa la ECM. Chi si accollerà l'onere, il tempo, l'organizzazione di questa formazione? Dobbiamo porci queste domande tutti insieme. La prevenzione, e nel caso delle malattie reumatiche, la diagnosi precoce, sono cose indispensabili, soprattutto perché quando il danno si è verificato è irreversibile. Dobbiamo anche tener presente che abbiamo di fronte una popolazione vecchia. Si sente parlare di "una popolazione che sta invecchiando" ma è del tutto secondario rispetto al fatto che abbiamo già a che fare con una popolazione vecchia. I problemi non possono più essere rimandati.

Ha scritto una lettera alle Istituzioni sanitarie con il suo punto di vista sul "Decreto Appropriatelyzza". Cos'è che non va in quel Decreto?

Sì, l'ho fatto a settembre scorso, convinto che non sarebbero stati capaci di applicare il decreto così com'era. Infatti hanno sospeso le sanzioni per i medici ed ora lo stanno riscrivendo. Nella mia lettera chiedevo prima di tutto di usare un metodo diverso. I medici hanno la capacità di utilizzare strumenti di valutazione professionale in grado di mostrare i livelli di competenza e di qualità professionale e di garantire una tempestiva valutazione della qualità delle prestazioni erogate. Non serve punirli, basta chiedere loro di essere valutabili e collaboreranno con piacere e tempestività. La sfida per la qualità rende superato e arcaico il dibattito attuale. Nelle società moderne ci si siede con i professionisti e si concorda insieme cosa fare per migliorare il sistema. Soprattutto, insieme, vanno identificati gli sprechi e tutte le risorse buttate via inutilmente.

Cosa cambia secondo lei per i cittadini con questo Decreto?

Cambia che tutto ciò che è assolutamente inutile, ingiustificato

- si tratti di esami, di farmaci ecc -, non deve essere fatto. Rispetto a questo, i cittadini devono imparare che non è possibile presentarsi dal medico pretendendo prestazioni, esami, medicine che non servono a nulla. Occorre dare retta al medico e se questo non avviene, un giorno non molto lontano si troveranno ad avere delle sanzioni di tipo economico. È interesse del cittadino fidarsi del medico, non di quello che dice "è arrivato il decreto, queste cose non te le posso più prescrivere", ma di quel medico che indipendente da quello che scrive il Ministero, dice al suo paziente che alcune cose sono



inutili, lavoriamo insieme e concordiamo ciò che è necessario, magari anche di più ma spostato sulla parte di prevenzione e di diagnosi precoce.

Ha mai ricevuto una risposta dal Ministero?

Devo dire di avere ricevuto una risposta diretta, di apprezzamento, ma soprattutto c'è stata una risposta sostanziale, indiretta: il decreto così com'è non è applicabile e i tecnici lo stanno rivedendo. Anche se è una magra consolazione abbiamo dimostrato di aver ragione.

Nel 2015 ha scritto un libro insieme a Walter Ricciardi, Vincenzo Atella e Federico Serra dal titolo "La tempesta perfetta. Il possibile naufragio del Servizio Sanitario Nazionale: come evitarlo?"

Ci dice qual è la risposta?

Il libro è il primo di una serie, spero con gli stessi autori di scriverne un altro a giugno. In questo abbiamo realizzato un'analisi del perché si stia determinando la crisi. Non è soltanto un problema di economia e noi abbiamo identificato tutte le responsabilità. In questo senso, il libro contiene già una risposta nel titolo: se uno sa che si sta per scatenare una tempesta non conviene che parta con la nave a vele spiegate, è facile immaginarsi quali possano essere le conseguenze. Nell'analisi ci sono naturalmente anche le indicazioni delle possibili soluzioni.

Claudio Cricelli

è Presidente della Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG)

La Sjögren Clinic dell'Università dell'Aquila

di Serena Mingolla



Da circa dieci anni è attivo presso l'Università dell'Aquila un gruppo di ricerca che si occupa della Sindrome di Sjögren, una malattia rara, autoimmune, sistemica e degenerativa che può attaccare tutte le mucose dell'organismo, soprattutto le ghiandole esocrine (salivari, lacrimali) distruggendole e creando notevoli disturbi di bocca secca (xerostomia) ed occhio secco (cheratocongiuntivite secca). Considerata per lungo tempo la malattia autoimmune a prognosi più favorevole e a decorso clinico più benigno ed indolore tra le patologie autoimmunosistemiche, è ormai al contrario evidente che, la Sindrome di Sjögren rappresenta una patologia insidiosa, caratterizzata da un rischio significativo di complicanze e comorbidità, come la possibilità di sviluppare altre patologie autoimmuni e neoplasie.

La Sjögren Clinic dell'Aquila, una delle più importanti in Italia, è diretta dal reumatologo **Roberto Giacomelli** e si occupa di studiare questa complessa malattia per la quale ancora non ci sono farmaci curativi.

Prof. Giacomelli di cosa si occupa il suo gruppo di ricerca sulla sindrome di Sjögren?

Con la nostra attività di ricerca cerchiamo di capire quali sono i meccanismi immunopatogenetici alla base della Sjögren, cioè di identificare le cellule e le citochine che il sistema immunitario produce e che possono essere considerate dei bersagli terapeutici per una malattia che è ancora oggi povera di terapie. Nel 2013 abbiamo fatto la prima sperimentazione randomizzata in pazienti con una malattia "early" utilizzando il Rituximab ed è stata la prima volta che si è dimostrato, con uno studio randomizzato controllato, che questa molecola svolgeva un ruolo fondamentale nella terapia della Sjögren; non solo ne abbiamo documentato gli

effetti clinici ma anche tutti gli effetti biologici provocati all'interno della ghiandola: aumento della saliva, della secrezione lacrimale, miglioramento delle artriti.

Dopo la pubblicazione del nostro lavoro nel 2013, tutti gli studi successivi sulla Sjögren, dal punto di vista terapeutico, hanno incluso la biopsia prima e dopo per la valutazione dell'effetto terapeutico. Abbiamo di fatto cambiato la metodologia legata alla terapia della Sjögren, avendone documentato, attraverso le

biopsie, non solo il risultato clinico ma anche come si era modificata nel tempo l'anatomia patologica di queste ghiandole attaccate dal sistema immunitario. Da allora tutti gli studi importanti, anche a livello internazionale, includono la biopsia come punto fondamentale per la valutazione della risposta terapeutica.

Di cosa vi state occupando al momento?

Stiamo andando avanti cercando di identificare i fattori predittivi per la scelta della terapia e per le sue potenziali evoluzioni. Siccome il 10% dei pazienti con Sjögren sviluppa il linfoma, indaghiamo soprattutto quali sono quei fattori clinici o immunopatologici, come la biopsia delle ghiandole salivari, che sono in grado di predire quali sono i pazienti a rischio per questa evoluzione.

Al momento siamo uno dei tre gruppi di ricerca italiani che stanno partecipando a due studi internazionali molto importanti che speriamo possano dare concrete risposte terapeutiche.

Cosa può dirci della qualità della vita di questi pazienti?

Purtroppo la qualità della vita dei pazienti non è buona. Immagini cosa vuol dire passare tutta la vita senza saliva, con grandi difficoltà nelle più semplici attività come mangiare, parlare, deglutire – o senza lacrime, avendo costantemente gli occhi che fanno male.



Se per le lacrime un minimo è possibile utilizzare le lacrime artificiali non abbiamo ancora nulla che permetta di migliorare la mancanza di secrezione della saliva.

La Sindrome di Sjögren viene diagnosticata in media da 7 a 10 anni dopo la comparsa dei sintomi. Quanto sarebbe importante una diagnosi precoce della patologia per ovviare a queste difficoltà?

È importantissimo garantire una diagnosi precoce della malattia nei soggetti che presentano sintomi potenzialmente associati alla Sjögren come la secchezza oculare, orale o vaginale. Occorrerebbe fare una diagnosi molto precoce della secchezza in modo da intraprendere immediatamente una terapia immunosoppressiva, prima che la ghiandola venga distrutta. Una volta che questo accade purtroppo non c'è nessuna terapia né si possono trapiantare le ghiandole salivari.

Bisognerebbe che i medici venissero sensibilizzati, e che quando il paziente gli riferisce che ha la bocca secca non lo mandassero subito dall'otorino, come avviene nella maggioranza dei casi, ma dal reumatologo.

Oltre all'importanza della diagnosi precoce, cosa insegna ai suoi studenti come ingrediente per essere un buon reumatologo?

Ai miei studenti insegno la metodologia del ragionamento scientifico. Prima di essere dei buoni reumatologi bisogna essere dei buoni medici e ovviare all'errore più frequente che commette il medico, ossia quello di riuscire a vedere e a comprendere solo quello che ha studiato; quasi sempre, infatti, se un medico non ha mai studiato la malattia di Sjögren non la vedrà mai in nessun paziente anche se lui gli riferisce di avere gli occhi secchi, la

bocca secca o la vagina secca. Il buon medico è, invece, quello che riesce ad applicare la metodologia clinica e a fare la diagnosi indipendentemente dall'aver già visto o meno la malattia. Questo è quello che cerco di insegnare: applicare la metodologia clinica nell'approccio con il paziente, e questo vale per il reumatologo ma anche per tutte le altre specializzazioni.

È importante il rapporto con i pazienti per portare avanti la ricerca clinica?

È importantissimo e devo dire che noi abbiamo un ottimo rapporto con i nostri pazienti. Basti pensare che sino a poco tempo fa, le biopsie non si facevano perché si aveva paura di adottare un approccio invasivo con le persone affette dalla sindrome di Sjögren. I nostri pazienti sono così fiduciosi del rapporto che abbiamo instaurato con loro, e sono consapevoli che sono assistiti da una struttura universitaria dove si fa anche ricerca, che sono stati sempre disponibili a farsi fare, anche ripetutamente, le biopsie delle ghiandole salivari, sia per aiutarci a capire meglio come li stavamo curando che per evitare che altre persone possano in futuro ammalarsi della stessa malattia. Abbiamo costruito un rapporto molto buono dove noi cerchiamo di dare il meglio in termini di qualità medica e loro cercano di supportarci nella maniera in cui meglio possono come pazienti.

Roberto Giacomelli

è Ordinario di Reumatologia presso la Università degli Studi dell'Aquila e Direttore della Scuola di Specializzazione di Reumatologia

morfo logie

Rivista della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche Rare ONLUS

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

Chiuso il 30/6/2016

Copertina: Iliara Cuccu "Io Credo..."

Ed. 6 Concorso nazionale artistico-letterario "Il Volo di Pegaso
Raccontare le malattie rare"

Le foto di pag 3,4,5,6 sono gentilmente fornite dall'ufficio stampa dell'EULAR

REDAZIONE

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

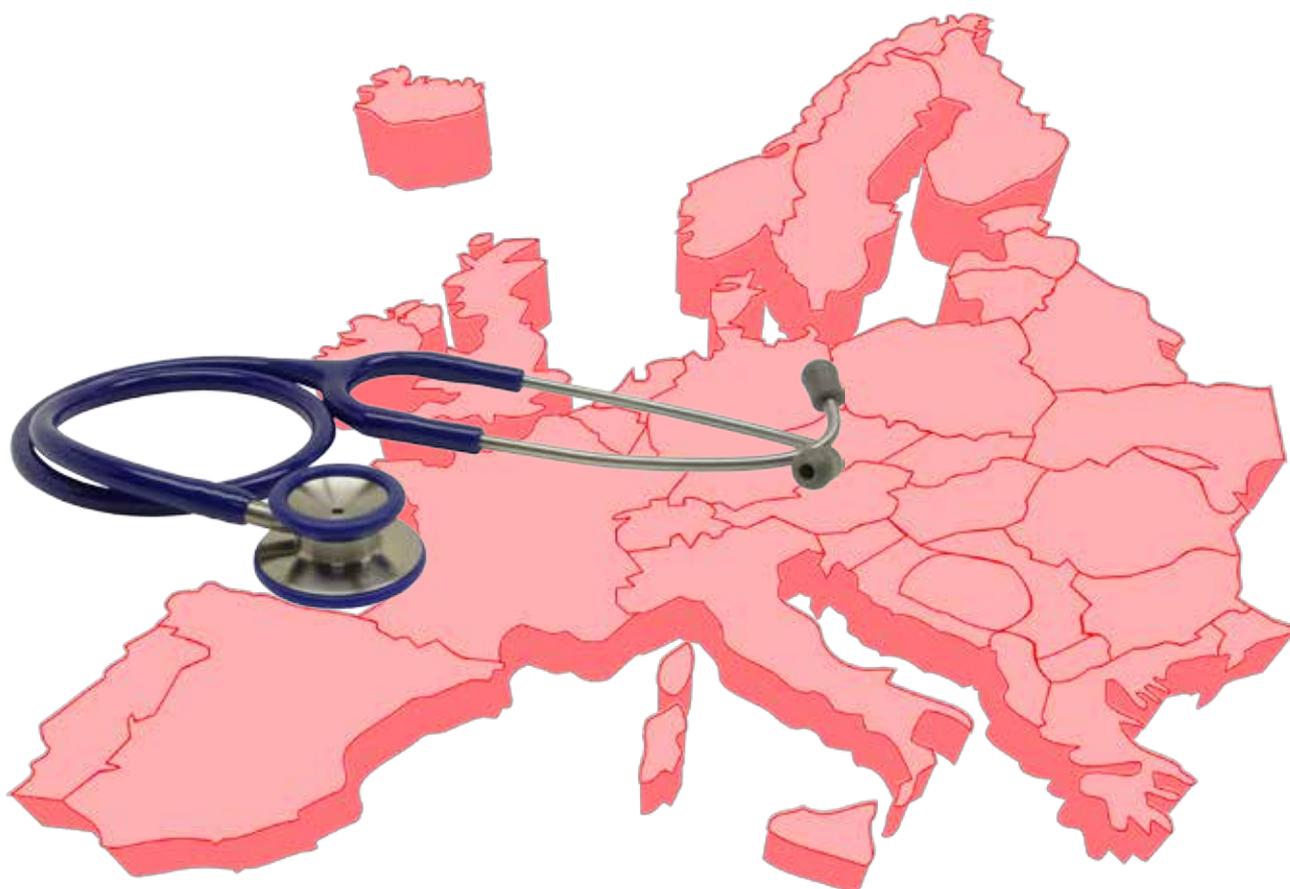
Adriana Carluccio
Gina Divittorio
Giusy Feoli
Maddalena Pelagalli
Francesco Riondino
Bianca Zuccarone

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

Cure Transfrontaliere: una mattina alla ricerca del contact point

di Serena Mingolla



A monitorare lo stato dell'arte della direttiva europea sulle cure transfrontaliere ci aveva pensato, a settembre 2015, la stessa Commissione Europea con un report dal quale emergeva che i destinatari del provvedimento, i cittadini, erano molto poco informati su quali fossero le proprie opzioni sanitarie e i propri diritti, continuando, quindi, a curarsi solo nel loro Paese. I dati messi a disposizione dal report ci dicevano anche che, un anno fa, meno di due cittadini su 10 si consideravano informati sul proprio diritto di ricevere cure all'estero e appena uno su 10 era consapevole dell'esistenza dei punti nazionali di contatto, pensati per fornire tutte le informazioni necessarie garantendo qualità e sicurezza. In Italia i cittadini consapevoli delle loro possibilità di cura in Europa erano appena il 10% con una conseguenza facile da intuire: all'epoca, si contavano appena 177 richieste di cui 103 erano state autorizzate.

Nel nostro Paese, la norma che ha recepito la Direttiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 9 marzo 2011

è il Decreto Legislativo n. 38 del 4 marzo 2014, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana del 21 marzo 2014 ed in vigore a partire dal 5 aprile. I diritti che spettano ai cittadini dell'Unione Europea grazie a queste due norme sono molteplici, tra questi è possibile ottenere assistenza sanitaria in un altro Paese dell'Unione Europea, scegliere il professionista sanitario a cui rivolgersi e la struttura sanitaria dove curarsi, ottenere più facilmente il riconoscimento della ricetta rilasciata dal proprio medico, o da un medico di un altro Stato dell'Unione Europea, per ricevere un farmaco o un dispositivo medico ed essere rimborsati delle spese sostenute per le cure ricevute e i farmaci o i dispositivi medici acquistati.

“Uno degli obiettivi a cui l'Italia deve puntare – aveva dichiarato il Ministro della Salute **Beatrice Lorenzin** nel 2015 - è sicuramente quello di attirare i pazienti stranieri a farsi curare sul suo territorio e di guadagnarsi una posizione di ancora maggiore spicco in ambito sanitario a livello europeo. È questa la sfida che ci pone la direttiva.

Migliorare sempre di più il Servizio Sanitario Nazionale, valorizzare le nostre eccellenze, e ne abbiamo tante, essere competitivi nel contesto europeo e attrarre, di conseguenza, pazienti e investimenti. Se raggiungeremo questo obiettivo otterremo un duplice vantaggio: da un lato, l'oggettivo innalzamento del livello di tutela della salute offerto ai nostri cittadini e ai cittadini degli altri Stati membri; dall'altro, un non trascurabile risultato economico. Infatti, se il nostro SSN riuscirà davvero a configurarsi competitivo nello scenario sanitario europeo e ad attrarre, in ragione della sua qualità e della sua efficienza, i pazienti degli altri Stati dell'Unione Europea, ciò comporterà nuove entrate finanziarie dovute al pagamento delle prestazioni erogate dalla sanità italiana. L'Italia non ha paura di questa sfida e, per questa ragione, è stata tra i primi Paesi europei a recepire la direttiva UE. Prima, anche nella attivazione di un contact-point per informare i cittadini".

Da aprile 2014 è infatti possibile informarsi sulla pagina web del Ministero dedicata alle cure transfrontaliere www.salute.gov.it/cureUE ed è anche attivo il Punto di Contatto Nazionale sull'assistenza transfrontaliera che – come ben specificato sul sito – permette al paziente di ottenere informazioni per poter compiere la scelta più adeguata al proprio caso clinico.

Per migliorare informazione e trasparenza, proprio prima della attivazione del contact point, il Ministero della Salute e il Coordinamento del Tavolo Mobilità Internazionale della Commissione Salute, hanno anche organizzato quattro iniziative di formazione finanziate dal Progetto Mattone Internazionale, grazie alle quali sono stati formati 400 professionisti, referenti regionali e operatori del Sistema Sanitario Nazionale, coinvolti nella mobilità transfrontaliera dei pazienti.

Tutte queste informazioni, provenienti dal sito web del Ministero, sono a dir poco rassicuranti ma qual è la situazione reale che incontra un paziente che vuole avere informazioni su cure rimborsabili, termini, condizioni e procedure per la richiesta di autorizzazione preventiva e di rimborso dei costi sostenuti, procedure di ricorso amministrative e giurisdizionali, o per risolvere le controversie in caso di rifiuto di autorizzazioni e rimborsi?

Abbiamo cercato di scoprirlo partendo da un percorso che probabilmente molti cittadini italiani avranno provato prima di noi: la pagina "La tua Europa" del sito europa.eu perché, ci siamo detti, sarà quella la via più autorevole trattandosi di norme dell'Unione. Nella pagina dei contatti italiani, alla voce "salute", il primo numero è quello dell'INPS "National Social Security Institute" ed è inesistente; gli altri contatti sono tutti del Ministero della Salute e rimandano al numero telefonico del centralino. Tra questi, compare anche il riferimento allo "Sportello nazionale per l'assistenza sanitaria transfrontaliera" al quale proviamo a telefonare sicuri si tratti dell'ufficio che stiamo cercando. Il centralino ci rimanda all'URP – Ufficio Relazioni con il Pubblico, dove una operatrice, cortese e gentile, ci dice che non siamo gli unici ad aver chiamato in mattinata per avere informazioni sulle cure transfrontaliere, ma che non esiste ancora nessun contact point, almeno che lei sappia. Per aiutarci ci dà il numero dell'Ufficio Assistenza Sanitaria Lavoratori

Italiani all'Estero. Chiamiamo e la signora che ci risponde brancola nel buio più dell'altra dell'URP. La mettiamo in crisi con le nostre domande e ci passa una funzionaria che si mette lei stessa a fare delle ricerche. Dopo una mezzoretta, ci richiama escludendo definitivamente la possibilità di poter parlare con qualcuno ed avere accesso ad un numero telefonico e soprattutto ad una voce umana. Portiamo a casa però una e-mail (ncpitaly@sanita.it) che non è pubblicizzata da nessuna parte ma sarà forse quella collegata al modulo che si può compilare on line.

Per concludere, ci dispiace se qualcuno aveva immaginato l'esistenza di uno sportello, di un contatto telefonico o di un faccia a faccia con un operatore: in barba al digital divided il Punto di Contatto Nazionale per le cure transfrontaliere è solo un modulo di richiesta informazioni on line.

Nel salutarmi, l'ultima funzionaria del Ministero con cui ho parlato (quella che si è prodigata per cercare la mail), mi consiglia anche di lasciar perdere e contattare la ASL a me più vicina. La ringrazio e le rispondo che lo avrei già fatto se il Ministero non avesse sbandierato l'esistenza di un contact point.

Dalle FAQ del Ministero

Perchè abbiamo sia un Regolamento che una Direttiva?

Il Regolamento (CE) n. 883 del 29 aprile 2004 garantisce che gli assicurati - principalmente i lavoratori - non perdano la loro protezione sociale quando si spostano in un altro Stato membro dell'UE dello SEE o della Svizzera. Infatti, le disposizioni del Regolamento riguardano tutti i settori della sicurezza sociale, ovvero: prestazioni di malattia, di maternità, d'invalidità, di vecchiaia, di disoccupazione e familiari, di pensionamento anticipato, per i superstiti, per infortuni sul lavoro e malattie professionali, assegni in caso di morte.

In tale contesto, il Regolamento garantisce anche le prestazioni sanitarie legate al soggiorno temporaneo fuori dello Stato competente ritenute necessarie dal punto di visto medico (cure urgenti) nonché la possibilità di andare in un altro Stato membro diverso da quello di competenza esclusivamente per beneficiare dell'assistenza sanitaria (cure programmate).

A queste disposizioni si affianca la Direttiva UE n. 24 del 9 marzo 2011 che sancisce il diritto dei pazienti di scegliere liberamente il prestatore di assistenza sanitaria. Inoltre, la Direttiva introduce norme volte a garantire che i pazienti usufruiscano di un'assistenza sanitaria sicura e di qualità, a tutelare i diritti dei pazienti in qualunque Stato membro si rechino, ad assicurare che i pazienti ricevano tutte le informazioni necessarie per esercitare i propri diritti, a costituire un sistema efficiente di cooperazione tra i differenti sistemi sanitari degli Stati membri facilitando forme di cooperazione e di mutua assistenza fra Paesi.

Green Health: storia di una nuova visione del farmaco

di Raffaella Arnesano



e sociale su un problema la cui soluzione non può che essere condivisa". Secondo l'ultimo rapporto Osmed sull'impiego dei medicinali, la spesa farmaceutica totale (pubblica e privata) ammonta in Italia a 21,3 miliardi di euro, di cui il 76,5% è rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Quella territoriale pubblica è, invece, pari a 9.727 milioni di euro (circa 159 euro pro capite), con un aumento del +9,6 rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente, con un conseguente aumento dei farmaci. In media, nel 2015, sono state consumate 1.041 dosi di medicinali al giorno ogni mille abitanti e dispensate 851 milioni di confezioni, circa 14 confezioni per abitante. I consumi crescenti testimoniati dagli ultimi

Il 6 maggio scorso, presso la sala del Must, il Museo storico della città di Lecce, si è tenuto il convegno conclusivo del progetto Green Health – Fai la Differenza - Campagna di Sensibilizzazione per l'uso consapevole e senza sprechi del farmaco, realizzato con il sostegno di Fondazione Con il Sud – bando ambiente 2012 "Verso Rifiuti Zero".

"Green Health – spiega **Antonella Celano**, Presidente di APMAR, capofila dell'iniziativa durata due anni - è nato innanzitutto dalla volontà di un gruppo di associazioni ed Enti di cambiare l'atteggiamento dei cittadini nei confronti del "farmaco"; per promuovere una nuova visione, un approccio "verde" – appunto – etico, che desse valore al ruolo di cura del farmaco e allontanasse l'abitudine all'abuso che, purtroppo, risulta essere una pratica consueta per la maggior parte degli italiani. Il primo risultato ottenuto dal progetto è stato sviluppare un percorso partecipato con tutti i partner che hanno aderito all'iniziativa: la condivisione dei valori di Green Health – ha continuato **Antonella Celano** - ha permesso di mettere in campo un'innovativa strategia di lavoro che ha raggiunto l'obiettivo di "creare relazione" tra realtà locali e nazionali, provenienti dal mondo istituzionale, economico

dati sono in linea con la tendenza generale all'invecchiamento della popolazione e alla cronicizzazione delle patologie. L'uso dei farmaci tenderà quindi ad aumentare. È per questo che vanno corrette alcune consuetudini sbagliate che li vedono, seppur considerati prodotti che apportano benefici e che debellano patologie, come beni di consumo soggetti ad abitudini preoccupanti, come quella di procurarsene grandi scorte, senza pensare ai danni che ciò comporta.

Cosa fare allora per dare il giusto valore al rapporto che tutti noi abbiamo con il farmaco? La risposta data da Green Health è stata quella di aumentare la conoscenza e la "consapevolezza", una sfida perseguita attraverso la formazione, la comunicazione, periodiche e costanti campagne di raccolta del farmaco, sempre e comunque per far comprendere al cittadino quale sia il "buon uso" di una medicina, a cosa serve, come utilizzarla, perché, e cosa farne quando non serve più.

A conclusione di un impegno durato due anni, rimane, come una sorta di eredità, un opuscolo informativo realizzato grazie al know-how appreso e divulgato ai cittadini attraverso le diverse iniziative messe in campo. In esso sono state trattate in maniera



semplice e pratica, le principali tematiche riguardanti la relazione tra farmaco e consumatore: tre sezioni che riguardano l'uso, la conservazione e lo smaltimento del farmaco e che chiariscono le semplici prassi che è sufficiente seguire per uno stile di vita corretto riguardo alle medicine che prendiamo. Partiamo dall'uso del farmaco: un utilizzo che deve essere corretto e consapevole, sempre in linea con quello che ci hanno spiegato e prescritto i nostri medici; meglio avere qualche dubbio in più e fare delle domande, anziché agire con imprudenza o optare per l'automedicazione rischiando che, se usato male o inopportuno, il farmaco possa diventare nocivo per la nostra salute. E per un corretto uso del farmaco non si può dimenticare alcune semplici regole per la sua conservazione in un ambiente adatto e sicuro che consenta di mantenere inalterate le sue proprietà e la sua efficacia, che ne preservi l'assunzione da parte di bambini, animali domestici o tutti coloro ai quali non è stato specificatamente prescritto da un medico. Infine, ultimo argomento cardine, cuore dell'intero progetto e sezione fondamentale del presente opuscolo: lo smaltimento del farmaco. Il rapporto tra farmaco e ambiente è forse il tema più sconosciuto dei tre nella cittadinanza e nella società in generale, è poco affrontato dagli Enti locali preposti allo smaltimento dei rifiuti e alla difesa dell'ambiente, dimenticato dai mass media e, soprattutto, dalle case farmaceutiche nelle informazioni a corredo dei farmaci stessi.

Eppure, nonostante la mancanza di informazione, si tratta di un tema della massima attualità e della massima importanza se pensiamo che uno smaltimento scorretto può compromettere la falda acquifera e impattare in maniera pesante sull'equilibrio ambientale.

“Per sensibilizzare rispetto a queste questioni chiave” – ha concluso **Antonella Celano** – abbiamo voluto che i contenuti

del nostro opuscolo fossero validati da un comitato scientifico in grado di curare i diversi aspetti dei messaggi che ci interessava diffondere, e che, composto da un pool multidisciplinare, potesse offrire tutti i punti di vista sulla tematica. Il risultato è un vademecum che speriamo possa essere utile nella vita di tutti i giorni e possa aiutare tutti noi ad avere una nuova, più etica, visione del farmaco”.

L'opuscolo, illustrato con i fumetti di **Alberto Gennari**, è stato tradotto anche in lingua inglese ed è disponibile on line sul sito www.apmar.it/il-fumetto



“Farmaci online: ne sai abbastanza per non correre rischi?”

L'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha recentemente presentato la Campagna di comunicazione realizzata nell'ambito di FakeShare, un progetto europeo di cooperazione e intelligence per il contrasto alla vendita online di medicinali illegali o contraffatti attraverso farmacie web o rivenditori non autorizzati. Il denominatore comune tra coloro che si rivolgono al web per acquistare farmaci - per la perdita di peso, per il miglioramento delle performance sessuali e sportive o per i cosiddetti prodotti “miracolosi” - è di fatto la scarsa percezione del rischio. Proprio su questa errata percezione diviene indispensabile intervenire.

“La percezione dei rischi legati all'acquisto online di medicinali da fonti non sicure come i siti Internet non autorizzati è ancora largamente insufficiente nel nostro Paese - afferma il Direttore Generale AIFA, Luca Pani. Lo dimostrano casi recenti come quello

Giorgio - è emerso che la percentuale di persone che si dichiarano favorevoli all'acquisto di farmaci attraverso canali Internet è elevata (40,74%). Si tratta di un dato su cui riflettere, specie se consideriamo che solo lo 0,6% dell'offerta di farmaci sul web è legale. L'iniziativa ideata e realizzata da AIFA, in collaborazione con le Agenzie regolatorie (Spagna e Portogallo) che aderiscono ai progetti europei FakeShare finanziati dalla Commissione Europea, si propone di modificare questa percezione distorta e quindi i comportamenti di chi acquista su internet senza avere consapevolezza dei rischi”.

La campagna di comunicazione e sensibilizzazione presentata oggi punta a raggiungere una platea il più possibile ampia di pubblico, attraverso la collaborazione di tutti i soggetti interessati: medici, farmacisti, associazioni di pazienti e di consumatori.

I messaggi sono stati sviluppati partendo da casi reali, secondo un approccio “science based”, e sono confluiti in un video che sarà diffuso attraverso il web e che potrà essere condiviso da chi vorrà sostenere la campagna.

Nel corso della presentazione, cui è intervenuto il Tenente Colonnello del Comando Carabinieri T.S. NAS, **Erasmus Fontana**, sono stati presentati i risultati della survey condotta in Italia nel 2015 per indagare le variabili psicologiche e socio-demografiche che inducono all'acquisto di farmaci online. L'indagine è stata realizzata su un campione di

COSA COMPRA CHI ACQUISTA FARMACI ON LINE

Tipologia farmaco acquistata	Totale (freq & % col)	
	100,00% (272)	
Farmaci per la disfunzione erettile	11,03%	30
Farmaci per smettere di fumare	14,34%	39
Farmaci per la perdita di peso	27,57% !	75
Farmaci per la cura del colesterolo	13,97%	38
Anti-depressivi	5,51%	15
Farmaci per l'influenza	27,57% !	75
Farmaci contro il cancro	1,47%	4
Farmaci per i dolori cronici	18,01%	49
Pillola anticoncezionale	7,72%	21
Altro	32,72% !	89
Non saprei, preferisco non rispondere	6,25%	17



Fonte: www.agenziafarmaco.gov.it

della morte di un giovane culturista di Foggia, dovuta, secondo le prime ricostruzioni, all'assunzione di una sostanza anabolizzante illegale. Ma esistono molti altri casi di effetti collaterali letali, riconducibili a farmaci acquistati da canali illegali.

Nel nostro Paese, inoltre, la recente regolamentazione della vendita online di medicinali senza obbligo di prescrizione, rappresenta un cambiamento significativo, che istituzioni come Ministero della Salute e AIFA hanno il dovere di accompagnare, attraverso iniziative educative e di sensibilizzazione come questa. Preziosa è anche la collaborazione con i Carabinieri del NAS per le azioni di contrasto al crimine farmaceutico”.

“Da una ricerca realizzata da AIFA e Sapienza - afferma Il Direttore dell'Ufficio Qualità dei Prodotti e Contraffazione AIFA, **Domenico Di**

1000 internauti, stratificato secondo le variabili dell'età, dell'area geografica di residenza e del genere.

Un'ampia maggioranza del campione (73,67%) afferma di essere consapevole della diffusa abitudine di acquistare farmaci online e di esserne venuto a conoscenza principalmente attraverso i canali web; una percentuale significativa giudica positivamente l'acquisto di farmaci online (40,74%), anche se l'acquisto effettivo si rivela una pratica non abituale. Le categorie terapeutiche più comuni dichiarate dagli intervistati sono i farmaci per la perdita di peso (27,57%) e per l'influenza (27,57%), mentre i farmaci per la disfunzione erettile rappresentano l'11,3%, un dato ragionevolmente sottostimato per via dell'imbarazzo sociale che spesso accompagna l'acquisto di questo genere di medicinali.

Intervista a Fabrizio Benedetti



Effetto placebo: come il contesto intorno al paziente può cambiare la percezione del dolore

Fabrizio Benedetti è il massimo esperto italiano ed europeo dei meccanismi dell'effetto placebo e del suo utilizzo nei trials clinici per la validazione di nuove terapie. I suoi libri spiegano l'affascinante interazione fra mente e corpo, e gli eventi mentali complessi in grado di influenzare tutto il nostro organismo. Affascinati da questi meccanismi, gli rivolgiamo qualche domanda alla scoperta dell'effetto placebo.

Professore, che cos'è l'effetto placebo?

È l'effetto positivo dovuto al contesto psicosociale intorno al paziente. Potremmo dire che un placebo è l'intero rituale terapeutico, il quale induce aspettative di beneficio e miglioramento clinico.

Su quali meccanismi psicofisici si basa? Perché con qualcuno funziona e con qualcun altro no?

Non c'è un singolo effetto placebo, ma molti, con diversi meccanismi e in diverse condizioni mediche. Per esempio, nel dolore, le aspettative positive di miglioramento attivano nel cervello del paziente delle sostanze simili alla morfina (endorfine) e alla cannabis (endocannabinoidi), le quali sono responsabili della riduzione del dolore. Nella malattia di Parkinson, invece, è la dopamina ad essere attivata dalle aspettative positive.

Ci sono almeno 3 meccanismi perché alcuni rispondono e altri no: apprendimento (si può imparare a rispondere ad un placebo dopo ripetute somministrazioni di una terapia efficace), variazioni genetiche e tratti della personalità.

È solo la somministrazione del farmaco ad innescare l'effetto placebo, o gioca un ruolo anche il medico che ce lo somministra?

L'effetto placebo è un ottimo modello per studiare la relazione medico-paziente o, in altre parole, cosa succede nel cervello del paziente quando interagisce con il suo terapeuta (medico o psicologo o fisioterapista che sia). Una buona relazione terapeuta-paziente aumenta la risposta placebo. Una cattiva relazione induce un effetto nocebo, cioè aspettative negative che portano ad un peggioramento.

Ha studiato direttamente, o può riportarci degli esempi, riguardanti effetto placebo e il vasto campo delle malattie reumatologiche?

L'esempio più tipico in campo reumatologico è il dolore. Il contesto intorno al paziente può cambiare la percezione del dolore. Un



contesto positivo lo riduce (effetto placebo), mentre un contesto negativo lo aumenta (effetto nocebo).

Dai suoi studi emerge un risvolto nuovo dell'effetto placebo, poco esplorato, ossia l'effetto placebo in psicoterapia... di cosa si tratta?

In psicoterapia, le aspettative del paziente giocano un ruolo determinante, quindi l'effetto placebo può svolgere un ruolo fondamentale. Ma questo è vero in qualsiasi tipo di terapia (farmacoterapia, psicoterapia, fisioterapia, terapia chirurgica, ecc.).

Cosa sta studiando adesso?

Oltre che studiare tutto ciò di cui ho parlato sopra in ambito clinico, abbiamo un progetto sull'effetto placebo in ambienti estremi, particolarmente ad alta quota, dove l'ossigeno è carente. Ebbene, l'ossigeno placebo (finto) può produrre effetti simili all'ossigeno vero. In altre parole, il semplice credere che si sta respirando ossigeno (...ma in effetti la bombola è vuota) può aumentare la performance fisica persino a 4000 m di altitudine.

Fabrizio Benedetti

è Professore di Fisiologia Umana e Neurofisiologia all'**Università degli Studi di Torino** e all'**Istituto Nazionale di Neuroscienze**

**Intervista a
Krishnan Lal**

Corpo, mente e anima. L'equilibrio della medicina ayurvedica

di Serena Mingolla



Conosciuta in tutto il mondo come una medicina alternativa, l'Ayurveda è ancora oggi la medicina tradizionale indiana. Spesso si sente parlare dei suoi preparati a base di erbe e dei famosi massaggi, ma l'Ayurveda è molto di più e, seppur completamente diversa dalla nostra scienza medica, ha un mondo altrettanto vasto di teoria e pratica, ha una base filosofica originale, ricca di definizioni, termini, concetti e testi che affondano le loro radici in più di cinquemila anni fa. L'aspetto più interessante di questa antichissima dottrina è un approccio globale che comprende corpo e mente, dentro e fuori, un dualismo che la medicina "evidence based" aspira a raggiungere, e soprattutto che ognuno di noi, chi più chi meno, cerca di gestire non senza difficoltà, ogni giorno.

E allora approfittiamo della visita in Italia del Dr. Lal Krishnan, medico accademico impegnato nello studio e nella pratica di vari aspetti della antica cultura scientifica indiana tra cui l'Ayurveda, lo Yoga, il Tantra e il Kalari Vidya (la scienza legata al Kalaripayattu – l'antica arte marziale del Kerala), per fargli alcune domande chiarificatrici su questa scienza della vita (Ayur = life, vita e Veda =

science or knowledge, scienza o conoscenza).

Dott. Lal, ci può descrivere l'approccio olistico della medicina ayurvedica?

Al centro di tutto c'è il concetto di "Sukha" che può essere tradotto in italiano dal sanscrito con la parola "felicità", uno stato di equilibrio che porta cioè alla esperienza della gioia, che ci fa sentire bene, in salute. "Sukha" è un riflesso del "Dharma" cioè delle azioni positive: il corpo può essere conservato in condizioni perfette solo con un corretto stile di vita. Ne consegue che la via per raggiungere la felicità può essere percorsa solo grazie allo strumento prezioso che è il nostro corpo. La medicina ayurvedica prevede diverse strade per ottenere questo risultato, una è preventiva e una curativa, nel caso si sia già in presenza di una malattia.

Quando invece parliamo dell'aspetto interiore, che cosa si intende esattamente?

Mi riferisco, per esempio, al fatto che non siamo in grado di guardare facilmente dentro di noi. Siamo troppo attenti a quello che accade fuori, nel mondo, sulla luna, sul cellulare, e perdiamo



Ph YIS - Yoga in Salento. Nella foto la bellissima nuova shala della Agricola Samandhi a Zollino dove abbiamo intervistato il dott. Lal.

la capacità di guardarci dentro, di essere compassionevoli con noi stessi e con gli altri. Mentre la medicina occidentale si concentra sulle manifestazioni della malattia, l'Ayurveda insegna che tutte le malattie colpiscono sia il corpo che la mente e che questi due aspetti non devono mai essere curati separatamente.

Tornando al concetto di equilibrio...

Equilibrio è la giusta interazione tra corpo, mente e anima. Questi tre elementi possono essere paragonati ad un tripode: se una delle gambe diventa più corta, tutte le funzionalità del corpo ne risentono. Siamo come un computer e abbiamo diversi componenti. Quello che si vede esternamente è il corpo che possiamo paragonare all'hardware, all'interno abbiamo invece un software, proprio di ogni essere umano, la nostra costituzione corporea che può essere di tre tipologie (i tre Dosha, Tridosha) a seconda degli elementi prevalenti: Vata è costituito da etere e aria e la sua funzione principale è il movimento; Pitta è costituito da fuoco e acqua e la sua funzione principale è il metabolismo; Kapha, costituito da terra e acqua, ha la funzione principale di creare la struttura corporea. Se i tre dosha si trovano in normale equilibrio si è in uno stato di salute, mentre, lo squilibrio di uno, due o di tutti e tre causa la malattia. Sono gli aspetti funzionali del corpo e non valgono solo per l'uomo ma per ogni essere vivente, sia esso un albero o un cane. Questi tre elementi attivano i sette tessuti corporei (Dhatu) ognuno con una sua funzione specifica (Rasa: linfa, plasma; Rakta: frazione emoglobinica del sangue; Mamsa: tessuto muscolare; Meda: tessuto adiposo; Asthi: tessuto osseo, cartilagine compresa; Majja: midollo osseo; Sukra: spermatozoi e ovociti).

Come si fa a mantenere l'equilibrio dei Dosha?

Mantenere l'equilibrio dei Dosha significa mantenere l'equilibrio degli elementi che costituiscono il corpo (aria, fuoco, acqua, ecc.) rimanendo nella propria, individuale, costituzione originale chiamata prakriti. La conoscenza della prakriti personale è un elemento fondamentale per poter scegliere la dieta, lo stile di vita e le attività adatte alla propria natura.

Quando parliamo di Ayurveda parliamo di una routine giornaliera?

Sì, di una routine giornaliera ma anche di una routine stagionale, estiva per esempio o invernale, ogni stagione necessita di una serie di azioni diverse. Poi c'è uno stile di vita giornaliero che dipende dalla propria costituzione. Il cibo, il sonno e la vita sessuale sono i tre aspetti che governano l'armonia. Il cibo è un fattore importante quanto le medicine. Molte malattie sono infatti causate da una alimentazione non adatta e la semplice correzione di una dieta impropria può curare disturbi e malattie importanti. In questo ciclo armonico ha un ruolo fondamentale Agni, letteralmente "fuoco", il fuoco digestivo che con il suo potere di trasformazione ha il compito di favorire la digestione e l'assimilazione delle sostanze alimentari necessarie per la creazione dei tessuti.

È importante, inoltre, avere dei ritmi di vita corretti. Andare a letto e svegliarsi presto, prima che venga giorno, questo ci aiuta a sviluppare una maggiore consapevolezza, a prendere migliori decisioni, a fare chiarezza dentro di noi, aiuta anche gli aspetti

digestivi; un'altra pratica ayurvedica non secondaria è quella di oliare il corpo... sono tutti esempi di quelle azioni che ci aiutano a mantenere l'armonia e a stare bene.

Nella medicina ayurvedica ci sono delle specialità come nella medicina occidentale o un medico ayurvedico può occuparsi di tutte le malattie?

L'Ayurveda ha 8 specializzazioni: Medicina Interna, Chirurgia, Oftalmotorinolaringoiatria, Pediatria, Tossicologia, Psichiatria, Rasayana - Scienza del Ringiovanimento, Sessuologia. Nella mia tradizione io mi occupo di ortopedia, fratture ossee, dislocazioni, problemi con le articolazioni.

Qual è l'approccio alle malattie reumatiche?

Secondo l'Ayurveda tutte le forme artriche sono dovute ad Ama, tossine o cibo non digerito accumulati nel corpo che il fuoco metabolico non riesce a bruciare. Con il tempo queste tossine si depositano in diversi punti, si calcificano e creano dolore e immobilità delle articolazioni. Per noi, quindi, è un problema nel fuoco metabolico. Accade allora che Vata (uno dei tre dosha), che è movimento e trasporta Ama (le tossine), non riuscendo ad espellerle, verrà esso stesso limitato creando problemi di movimento.

Ha curato pazienti con malattie reumatiche?

Per la medicina ayurvedica le malattie reumatiche sono delle patologie curabili. Occorre correggere il fuoco metabolico dell'organismo in modo da bruciare le tossine. Si procede con una dieta leggera e con medicine differenti a secondo dei dosha e della costituzione del paziente. Si tratta sempre di un trattamento in due fasi: la prima può essere molto debilitante e può portare ad espellere, insieme alle tossine, anche energie necessarie. Per questo, nella seconda fase, occorre rafforzarsi ed evitare che le infiammazioni si riformino.

Perché l'Ayurveda è poco praticata in occidente?

Non è facile accettare questa ideologia, questo modo di guardare alla malattia come una mancanza di equilibrio tra corpo e mente. Anche in India, molti residenti guardano ormai ad altre forme di medicina e si diffonde sempre di più una mancanza di informazione, una perdita di fiducia nella tradizione. Occorre continuare con la formazione e tramandare questo patrimonio di conoscenze millenario.

Finisco questa intervista con la certezza di non sapere ancora niente dell'Ayurveda e di avere colto solo qualche sporadico concetto che il dott. Lal, con una grande generosità, si è sforzato di spiegarmi. Sicuramente, dovremmo aspirare anche noi all'approccio olistico di questa antica filosofia che mette insieme psicologia, genetica, sessualità, alimentazione, relazioni con se stessi e con gli altri, proponendo un modello di salute legato a "stili di vita" corretti e salutari. Per tutti quanti poi, anche per quelli più scettici, c'è un consiglio del dott. Lal che è una vera perla di saggezza dedicata a noi occidentali: non farsi sopraffare dallo stress quotidiano ma fermarsi, ogni giorno un po', e guardarsi dentro per vedere chi siamo e dove stiamo andando.

Krishnan Lal è medico accademico ayurvedico presso la clinica chiropratica di tradizione Kalari in Kerala, India.



**Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare
Ente di Volontariato**

C.F. 93059010756 - P. IVA 04433470756

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 **€ 20.00**.

PUOI EFFETTUARE
UN VERSAMENTO
SUL CONTO CORRENTE:
C/C POSTALE 70134218

OPPURE UN BONIFICO SU:
BANCA PROSSIMA
IBAN: IT46G0335901600100000011119
INTESTATO A
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE
CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**

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 MATTINA
GRUPPO FIBROMIALGIA
MERCOLEDÌ POMERIGGIO
REUMATOLOGO
(DALLE 16.30 ALLE 17.30)

VENERDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO
LUNEDÌ E VENERDÌ
PROGETTO OSTEOPOROSI
(DALLE 9.00 ALLE 12.00)

A P M A R O N L U S A D E R I S C E A :



C O N I L C O N T R I B U T O I N C O N D I Z I O N A T O D I



morfologie

Editore: **APMAR Onlus** - Via Molise, n. 16 - 73100 LECCE
Direttore responsabile: **Serena Mingolla**
Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080