

Numero 23 - 2016

# morfologie

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:*  
Sara Marina Risina,  
Il fiore della speranza.  
Edizione 6  
Concorso Nazionale  
artistico Letterario  
"Il volo di Pegaso  
Raccontare le malattie rare"

**Sessualità, gravidanza e riproduzione assistita in pazienti con Malattie Reumatiche. Cosa dicono gli esperti**

**La gratuità del Sistema Sanitario Nazionale: una risorsa da difendere  
Intervista a Silvio Garattini**

**La malattia di Crohn: dalla diagnosi alla terapia  
Intervista ad Alessandro Armuzzi**

**Speciale Accessibilità**

## SOMMARIO

- 3 **Osservatorio APMAR: ecco la classifica dei 10 gesti quotidiani "difficili" per chi ha una malattia reumatica**
- 6 **Assegnati al Senato i Premi Giornalistici Omar. Tra i vincitori, il Direttore di Morfologie, Serena Mingolla**
- 7 **Sessualità, gravidanza e riproduzione assistita in pazienti con Malattie Reumatiche. Cosa dicono gli esperti**
- 10 **La gratuità del Sistema Sanitario Nazionale: una risorsa da difendere. Intervista a Silvio Garattini**
- 8 **La malattia di Crohn: dalla diagnosi alla terapia. Intervista ad Alessandro Armuzzi**
- 14 **La gestione delle complicanze nella malattia di Crohn: dalla terapia medica alla chirurgia. Intervista a Gilberto Poggioli**
- 16 **Verso un modello di accessibilità totale del patrimonio culturale. Conversazione con Gabriella Cetorelli**
- 19 **Luoghi della cultura in Italia: le best practices dell'accessibilità**
- 21 **Progettare per tutti Quello che architetti e ingegneri dovrebbero sapere (e spesso non sanno)**
- 23 **Paralimpiadi di Rio de Janeiro 2016: la storia di un campione speciale. Intervista a Luca Mazzone**
- 25 **Scienziati a confronto sulla malattia di Behçet**
- 27 **Insieme per una diagnosi precoce della sindrome di Behçet. Intervista a Pietro Leccese**

## EDITORIALE

### 22 milioni di giornate lavoro perse.

### L'appello di APMAR

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Una persona in salute è produttiva a beneficio dell'intera società. È tempo che lo Stato si prenda carico della cura delle persone affette da malattie reumatologiche e che non parli più di costi della salute ma di investimento in salute. Lo abbiamo detto in occasione della Giornata Mondiale delle malattie reumatiche ma lo

riporteremo ancora sino a che non si investiranno risorse per dare dignità e diritti alle persone con malattie reumatologiche.

Come dimostrato dalla SIR (Società Italiana di Reumatologia), circa il 50% dei pazienti con malattie reumatiche muscolo-scheletriche croniche manifesta disabilità e otto persone su dieci sono costrette a convivere col dolore cronico, il che si traduce in oltre 22 milioni di giornate di lavoro perse ogni anno che corrispondono a un calo di produttività di 2 miliardi e 800 milioni di euro. Tra le questioni che abbiamo voluto portare sotto i riflettori: il Piano Nazionale della Cronicità (PNC), i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e i farmaci Biosimilari.

APMAR ha contribuito al Piano Nazionale della Cronicità, per la stesura del testo relativo alla Reumatologia. Aderenza, appropriatezza ed empowerment, tra i punti chiave di questo documento orientato sulla Persona, la quale, diventerà sempre più protagonista del proprio processo di cura. Se il PNC venisse attuato alla lettera, i pazienti godrebbero di un'assistenza ottimale. Inciderà sulla riuscita del progetto, il peso di carenze proprie dell'offerta assistenziale: di fatto, le Regioni potranno rispettare il PNC solo compatibilmente con la disponibilità delle loro risorse. Vale lo stesso per i LEA, i servizi sanitari ritenuti dallo Stato così importanti da dover essere garantiti a tutti i cittadini. Le malattie reumatologiche oggetto dei LEA sono Artrite Reumatoide, Lupus, Malattia di Sjögren, Malattia di Paget, Psoriasi Artropatica, Spondilite Anchilosante e Sclerosi Sistemica, quest'ultima riconosciuta come "rara". Per le altre, si notano delle incongruenze, ad esempio, gli esami di laboratorio per il follow-up del paziente in terapia biologica, variano a seconda della patologia di riferimento. A parità di terapia biologica, le prestazioni LEA dovrebbero essere accessibili a tutti, invece, alcuni pazienti pagheranno per le stesse prestazioni ritenute necessarie, appropriate e quindi gratuite, per altri pazienti. Terza questione: i farmaci biologici, terapie capaci di sovvertire in positivo il decorso di malattie invalidanti e di grande impatto epidemiologico. Oggi, a brevetti scaduti, sono stati immessi sul mercato i farmaci biosimilari. Per garantire sicurezza sull'impiego degli stessi, APMAR e altre cinque Associazioni di pazienti, hanno inviato ad AIFA, per la recente consultazione pubblica del Secondo Concept Paper, un documento per suggerire varie azioni, tra cui l'istituzione di una norma a tutela della libertà prescrittiva del medico, garanzia di appropriatezza. Inoltre, informare il paziente sul regime terapeutico, in modo trasparente e comprensibile, è fondamentale per la riuscita della terapia stessa; una corretta informazione è propedeutica per una migliore aderenza. L'obiettivo è che le autorità competenti si adoperino per uniformare l'offerta assistenziale su tutto il territorio italiano.

# Osservatorio Apmar: ecco la classifica dei 10 gesti quotidiani “difficili” per chi ha una malattia reumatica



svolti dei flash mob– mannequin challenge con medici, volontari e partecipanti che si trovavano nello stand.

Il messaggio ha voluto sottolineare l'impatto che l'Artrite Reumatoide ha nella vita quotidiana. Abbiamo, infatti, stilato una classifica delle prime 10 attività da “Mission Impossible” che possono cambiare la vita alle persone affette da malattie reumatologiche e rare non diagnosticate o mal curate.

“Riuscire a svolgere le consuete attività in casa e al lavoro diventa davvero una missione complessa quando insorge un disturbo

articolare causato da una patologia reumatologica – ha spiegato **Antonella Celano**, Presidente di APMAR –. Le malattie reumatiche, come l'artrite reumatoide o la sclerosi sistemica, colpiscono maggiormente le donne, che spesso devono rinunciare al lavoro esterno se colpite da patologie invalidanti”.

**Ma quali sono le principali categorie di gesti quotidiani che le malattie reumatiche possono rendere un inferno?**

Possiamo dividerle in 4 grandi gruppi di azioni:

- 1) che impattano sulla cura della propria persona: lavarsi, pettinarsi, vestirsi, mangiare o prepararsi un caffè;**
- 2) che coinvolgono la socialità: salire su un'auto o un taxi con un pianale troppo “alto”; pagare alla cassa di un negozio, offrire un cappuccino al bar senza creare file chilometriche alle proprie spalle;**
- 3) che influiscono sulle attività domestiche;**
- 4) che ostacolano l'attività lavorativa o le azioni.**

“Vogliamo ringraziare SIR – continua **Antonella Celano** – per averci consentito di realizzare questa attività di sensibilizzazione, che intendiamo proseguire con diverse iniziative che si svolgeranno in tutta Italia nei prossimi mesi. Vogliamo dare la possibilità ai cittadini che vogliono conoscere meglio le nostre difficoltà, di rendersi conto in prima persona di come si vive con una malattia

**APPELLO AL MINISTRO LORENZIN E ALLA  
CONFERENZA STATO REGIONI:  
garantire l'accesso delle Associazioni  
Pazienti alla Commissione Nazionale per  
l'aggiornamento dei lea e applicare a livello  
regionale il Piano Nazionale della Cronicità (pnc)**

**#bloccatiXapmar** è stata la provocazione che l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR) ha realizzato nel corso del 53° Congresso SIR, che si è tenuto a Rimini dal 23 al 26 novembre 2016.

I volontari dell'associazione hanno distribuito a tutti i partecipanti al congresso organizzato dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR) un kit composto da due elastici verdi con cui “bloccare” appunto le dita della mano, simulando una patologia reumatica. L'invito è stato quello di provare a tenere gli elastici sulle dita per almeno mezz'ora e di visitare lo stand APMAR, per sfidarsi a compiere 5 semplici gesti: abbottonare una camicia, chiudere una felpa con zip, avvitare una moka, aprire un portamonete e infilarsi delle calze. A sorpresa, durante le giornate congressuali si sono

## Top ten gesti complicati dalle malattie reumatologiche

1	fare semplici lavori domestici
2	svitare il tubetto del dentifricio
3	infilare una chiave nella serratura
4	indossare un paio di calze
5	pettinarsi

6	tirare su la lampo
7	allacciarsi le scarpe
8	prendere gli spiccioli dal portamonete
9	abbottonare una camicia
10	avvitare una moka

reumatologica o rara, sottolineando che è importante riuscire a migliorare la qualità di vita delle persone garantendo diagnosi precoci e terapie innovative”.

APMAR, a questo proposito, ha anche lanciato un appello al Ministro della Salute, **Beatrice Lorenzin** affinché le Associazioni Pazienti siano inserite nel Comitato Ministeriale LEA che le ha viste clamorosamente estromesse. Le malattie reumatologiche oggetto dei LEA sono: Artrite Reumatoide, Lupus, Malattia di Sjögren, Malattia di Paget, Psoriasi Artropatica, Spondilite Anchilosante e Sclerosi Sistemica, quest’ultima riconosciuta come “rara”.

Per le altre, si notano delle incongruenze. Ad esempio, gli esami di laboratorio per il follow-up del paziente in terapia biologica variano a seconda della patologia di riferimento. Su questo tema il dibattito è ancora molto acceso: a parità di terapia biologica, le prestazioni LEA dovrebbero essere accessibili a tutti, invece, alcuni pazienti pagheranno per le stesse prestazioni ritenute necessarie, appropriate e quindi gratuite, per altri pazienti.

La parola "essenziale" dell'acronimo LEA perde ancor più significato se si pensa che le Regioni più ricche riusciranno a garantire ai cittadini anche prestazioni sanitarie non incluse nei LEA, mentre le Regioni in Piano di Rientro, avranno difficoltà a rispettarli. In questo

sistema universalistico, l’assistenza non è equamente distribuita su tutto il territorio”.

“È importante - conclude la presidente **Celano** - che la persona affetta da una patologia reumatologica riceva un equo accesso alle cure in tutte le Regioni; per questa ragione promuoviamo iniziative utili alla sostenibilità del Sistema Sanitario, come il sostegno dell’aderenza terapeutica e della appropriatezza prescrittiva”.

Il Piano Nazionale della Cronicità dimostra che è possibile ottenere una cura personalizzata tramite step, come la promozione della salute e della prevenzione, o ancora il targeting della popolazione. Aderenza, appropriatezza ed empowerment, tra i punti chiave di questo documento orientato sulla Persona, che è chiamata a diventare sempre più protagonista del processo di cura. “Se il PNC venisse attuato alla lettera, i pazienti reumatici godrebbero di un’assistenza ottimale. Inciderà sulla riuscita del progetto il peso di carenze proprie dell’offerta assistenziale: di fatto, le Regioni potranno rispettare il PNC solo compatibilmente con la disponibilità delle loro risorse. Ma è essenziale che dopo l’approvazione a livello nazionale, vi sia un’implementazione a livello regionale”.







# Assegnati al Senato i Premi Giornalistici Omar

## Tra i vincitori, il Direttore di Morfologie Serena Mingolla

**S**ono stati annunciati e premiati, mercoledì 30 novembre, a Roma, nella Sala degli Atti Parlamentari del Senato della Repubblica, i vincitori della IV edizione del **Premio Giornalistico Omar** per le malattie e i tumori rari, organizzato da Osservatorio Malattie Rare (Omar) in partnership con Fondazione Telethon, Orphanet, Centro Nazionale Malattie Rare - ISS e Uniamo FIMR Onlus, e grazie al sostegno incondizionato di Roche, Shire, Sanofi Genzyme, Vertex, Celgene, Amicus Therapeutics, Biogen, Chiesi, Intercept, Pfizer e Orphan Europe. La sfida delle malattie rare senza nome, il diritto alla diagnosi e l'importanza di sviluppare farmaci orfani pediatrici sono stati i temi che hanno conquistato i massimi voti della giuria. Il Premio per la categoria Stampa/Web è stato vinto, ex aequo, dalla giornalista **Serena**

**Mingolla**, direttrice del nostro giornale Morfologie, che ha vinto con l'articolo "La legge di Zoja e la lotta per il diritto alla diagnosi: intervista a Bojana Miroslavljec" pubblicato su Morfologie n°18 del 2015. È la storia di una madre serba, Bojana, e di Zoja, la figlia perduta a nove anni per una malattia rara non diagnosticata nel suo Paese, il morbo di Batten. Ma ancor di più è una storia esemplare di impegno sociale, di una battaglia vinta non solo per dare una diagnosi alla sua bambina, ma per riconoscerne il diritto a tutti i bambini del suo Paese.

"Siamo orgogliosi del lavoro che stiamo facendo per dare voce a chi non ce l'ha, per dare voce alle storie delle persone con malattie reumatologiche e rare, e soprattutto per dar loro una informazione di qualità su temi trattati spesso in maniera scorretta, superficiale o addirittura dimenticati dal sistema dei media – ha commentato **Serena Mingolla** –. Questo premio ci motiva a fare meglio, a sintonizzarci ancora di più sulle esigenze e i diritti di informazioni dei pazienti e di tutti i cittadini".

La IV edizione del Premio O.Ma.R. ha ricevuto il patrocinio di Eurordis - Rare Disease Europe, Senato della Repubblica Italiana, Ordine dei Giornalisti - Consiglio Nazionale dell'OdG, CNR -



Consiglio Nazionale delle Ricerche, UNAMSI - Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione, Comunicazione Pubblica - Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale, FIEG - Federazione Italiana Editori Giornali, ANSO - Associazione Nazionale Stampa Online, FNSI - Federazione Nazionale Stampa Italiana, USPI - Unione Stampa Periodica Italiana, EUPATI - Accademia Italiana dei Pazienti, CDG - Centro di Documentazione Giornalistica.





# Sessualità, gravidanza e riproduzione assistita in pazienti con Malattie Reumatiche Cosa dicono gli esperti

di Serena Mingolla

**T**emi come la sessualità, la gravidanza, o la procreazione assistita sono stati per lungo tempo un tabù o, ancor peggio, un territorio inaccessibile per le donne con malattie reumatiche. Nell'ultimo decennio qualcosa è cambiato ed è aumentata la consapevolezza che la corretta informazione rispetto alla riproduzione e alla sessualità possa portare ad una migliore qualità della vita.



## La sessualità

“La salute sessuale non è semplicemente assenza di malattia, disfunzione o infermità – ci spiega il **dott. Leonardo Santo** del Servizio di Reumatologia della ASL BT –, ma si tratta di uno stato di benessere fisico, emotivo, mentale e sociale legato alla sessualità. La salute sessuale richiede un approccio positivo e rispettoso alla sessualità e alle relazioni sessuali. Il piacere e la soddisfazione sessuale sono parte integrante dello stato di benessere e richiedono un riconoscimento universale e una adeguata promozione”. Esiste anche una Dichiarazione sulla Salute Sessuale per il Millennio, redatta dalla “World Association for Sexual Health (WAS)” (l’organizzazione mondiale che storicamente si è dedicata a promuovere i Diritti Sessuali come Diritti Umani universali), nella quale, oltre a riconoscere e promuovere il piacere sessuale come componente del benessere, si sottolinea che è fondamentale “identificare, affrontare e trattare i problemi, le disfunzioni e i disordini sessuali che, avendo un impatto sulla qualità della vita, della salute generale e di quella sessuale, dovrebbero essere riconosciuti, prevenuti e trattati”.

“L’insorgenza delle disfunzioni sessuali nelle malattie reumatiche è multifattoriale – continua il dott. Santo – e comprende fattori legati alla malattia (dolore, fatigue, rigidità, limitazione funzionale, depressione, ansia, immagine negativa del proprio corpo, riduzione della libido, squilibrio ormonale) e fattori legati alla terapia per l’utilizzo di farmaci in grado di provocare una riduzione

della libido e della potenza sessuale. Il piacere del rapporto sessuale può essere ridotto dal dolore del movimento articolare o dalla difficoltà di trovare una posizione che non causi disagio. Il dolore cronico, stanchezza e bassa autostima, possono ridurre l’interesse sessuale di una persona e quindi ridurre la frequenza dei rapporti; tutto questo può indurre una difficoltà di relazione con il partner, derivante dallo stress correlato alla malattia, che contribuisce ad una vita sessuale meno attiva e spesso meno piacevole, e pertanto causa di problemi psico-emotivi”.

Diversi studi dimostrano che le disfunzioni sessuali, in corso di malattie reumatiche, sono molto frequenti (30-70%), per questo, la qualità della vita sessuale, che raramente viene indagata durante la visita medica, deve entrare a far parte della routinaria gestione dei pazienti reumatici.

“Il consiglio è quindi quello di parlare dei problemi che possono presentarsi con il proprio reumatologo, superando eventuali pudori. Sia il medico, sia il paziente, devono affrontare questi aspetti come gli altri fattori legati alla patologia, consapevoli della loro importanza all’interno del benessere psico-fisico della persona”.



## La gravidanza

Il secondo tema di rilevante importanza è quello della gravidanza. Oggi, i progressi nella medicina riproduttiva hanno reso possibile avere un figlio per molte pazienti affette da malattie reumatiche.

**Monika Ostensen**, consulente del “Center for Pregnancy and Rheumatic Diseases at the University Hospital of Trondheim” e del “High Risk Pregnancy Unit” del Dipartimento di Reumatologia dell’Ospedale di Sörlandet in Kristiansand (Norvegia), ci spiega che le donne con malattie reumatiche devono pianificare una gravidanza in un periodo di remissione della malattia o di bassa attività, quando la paziente, cioè, si trova in un momento di stabilità, anche nella assunzione di farmaci che devono essere compatibili con uno stato di gravidanza.

“Le donne con malattie reumatiche che desiderano avere un bambino – chiarisce la Ostensen – sono di solito preoccupate della terapia e spesso preferiscono interrompere il trattamento durante la loro gravidanza. La brusca sospensione di tutti i farmaci quando la gravidanza è già in corso, può causare una riacutizzazione e sofferenze inutili per la paziente. Occorre invece comprendere l'importanza della bassa attività della malattia prima del concepimento e durante la gravidanza. Uno studio prospettico ha mostrato che le pazienti con Artrite Reumatoide che hanno continuato il trattamento con i farmaci DMARDs (dall'inglese disease-modifying antirheumatic drug) compatibili con la gravidanza, prima del concepimento e durante la gravidanza, sono rimaste stabili, sia per il periodo della gravidanza, sia dopo il parto. I risultati per il bambino, sono migliori nelle donne con malattia a riposo che in donne con malattia reumatica attiva.”

Tra le varie domande poste dalle donne che desiderano un bambino, c'è quella relativa allo specialista che può meglio seguirle in una eventuale gravidanza: spetta al reumatologo o al ginecologo?

“Il reumatologo e il ginecologo devono collaborare per ottenere il miglior risultato per la donna con malattia reumatica. Mentre il reumatologo si prende cura della malattia, il ginecologo tiene sotto costante controllo la gravidanza. La comunicazione tra i due specialisti è essenziale affinché la paziente non riceva consigli e indicazioni contraddittorie.” Possiamo quindi affermare che oggi avere un bambino, con l'aiuto degli specialisti, è possibile anche per le donne che convivono con una malattia reumatica autoimmune.

“Oggi, rispetto al passato, sappiamo che molte donne affette da malattie reumatiche possono portare a termine con successo una gravidanza, conclude la Ostensen. Le pazienti devono pianificare questo momento della loro vita e continuare con la loro terapia, che non fa male al bambino ma aiuta la remissione della malattia durante la gravidanza. Tra i farmaci biologici, i TNF inibitori possono essere presi durante il periodo la gravidanza, per gli altri non ci sono ancora studi sufficienti. Se si hanno dubbi su quali medicine è possibile prendere, è sempre bene chiedere ad un medico o ad un centro specializzato, prima dell'assunzione”.

1 Dati epidemiologici, immunologici e clinici dimostrano lo stretto coinvolgimento degli ormoni steroidei nella risposta immunitaria: le malattie reumatiche autoimmuni si verificano prevalentemente nelle donne e in particolare nelle donne in età riproduttiva (quando predominano gli effetti sistemici degli estrogeni); l'incidenza nella malattia nelle donne è doppia rispetto ai maschi; l'attività della malattia è più sviluppata nelle donne che nei maschi.

La preponderanza di donne affette da malattie croniche infiammatorie chiaramente indica che gli ormoni sessuali femminili (estrogeni-E-) giocano un ruolo importante nella etiologia e fisiopatologia dell'autoimmunità, e in particolare il ruolo chiave nell'infiammazione.

Gli E a livello ovarico, attraverso i loro recettori attivano una cascata di segnali che inducono la proliferazione e/o la formazione del follicolo, la crescita follicolare e la maturazione ovocitaria.

Gli effetti degli E non sono confinati alla riproduzione ma si estendono anche al sistema immunitario. Infatti i recettori per gli E sono presenti anche nei macrofagi e nei linfociti e una alterazione nell'equilibrio di tali ormoni gioca un ruolo chiave nella proliferazione e infiammazione immuno-mediata. L'alterato equilibrio tra gli ormoni sessuali è responsabile nei pazienti affetti da queste malattie di compromissione della funzione riproduttiva. Studi nel maschio hanno dimostrato che pz affetti da malattie autoimmuni hanno una funzione testicolare compromessa, con diminuita produzione di spermatozoi. Il potenziale di fertilità in questi pz potrebbe essere compromesso dall'attività della malattia o dagli agenti alkilanti utilizzati come terapie o dall'effetto della presenza di Anticorpi Antispermatozoo che possono indurre l'immobilizzazione e/o l'agglutinazione degli spermatozoi che blocca l'interazione spermatozoo-ovocita.

## La riproduzione assistita

Intervista a Raffaella Depalo



**Raffaella Depalo**

è Responsabile Biobanca Gameti A.U.O. Policlinico di Bari

### **C'è una correlazione tra infertilità e Malattie Reumatiche (MR)?**

L'infertilità non è correlata strettamente alla malattia ma è correlata alle cause che sono alla base dei processi eziopatogenetici delle Malattie Reumatiche autoimmuni e che sono sostenuti da ormoni che hanno un loro ruolo importante anche nella maturazione dei gameti sia maschili che femminili. È proprio questo alterato metabolismo degli ormoni sessuali, in particolare degli estrogeni, alla base delle malattie autoimmuni, che finisce per determinare alterazioni anche nei processi riproduttivi maschili e femminili<sup>1</sup>.

### **Oggi l'infertilità sembra essere un fenomeno comune anche in assenza di malattie...**

Il problema dell'infertilità, sia maschile che femminile, sta diventando un problema importante con una incidenza progressivamente in aumento, sia nel maschio che nella femmina. Le cause sono svariate: se nel caso delle MR c'è una relazione con le alterazioni ormonali, in altre situazioni entrano in gioco fattori diversi come l'inquinamento ambientale, l'inquinamento alimentare, stili di vita scorretti come abuso di alcool o droghe, lo stress, gli indumenti, le malattie sessualmente trasmesse. La prima causa di infertilità è poi il fatto che, per una serie di fattori sociali, le donne abbiano il primo figlio in una età sempre più avanzata che non è più compatibile con la normale fisiologia riproduttiva. La donna è una macchina perfetta “tarata” per esprimere il massimo della potenzialità riproduttiva sino a trenta, trentadue anni; da quel momento in poi, tutti i processi ovulatori avvengono regolarmente sino alla menopausa che può arrivare anche ai cinquant'anni; questa ciclicità mestruale, che fa pensare ad una regolarità dei processi ovulatori, non si accompagna invece alla qualità delle cellule prodotte. Dopo i trent'anni, progressivamente, le cellule uovo cominciano a perdere la loro qualità e a diventare meno “competenti” a essere fecondate, a diventare embrioni, un feto che si impianta, un bambino che nasce.

### **Tornando ai pazienti con MR, le terapie a cui si sottopongono i pazienti hanno un ruolo in questo scenario?**

Sono ampiamente documentati in letteratura gli effetti di alcuni dei farmaci (agenti immunosoppressivi citostatici quali il micofenolato, aztioprina, il metotrexate o la ciclofosfamide) utilizzati nelle terapie per le MR. Negli uomini queste terapie si possono accompagnare a riduzione del numero degli spermatozoi, della loro motilità, a disfunzione della funzione erettile; nella donna possono avere effetti collaterali tra cui alterazioni sulle cellule riproduttive, e quindi sugli ovociti, e in gravidanza possono dare effetti mutageni sul prodotto del concepimento. È ovvio che le donne affette da queste patologie e in trattamento, devono concordare molto strettamente



i tempi di assunzione dei farmaci e le finestre di sospensione in vista di una gravidanza. La gravidanza deve essere assolutamente programmate in funzione delle terapie.

#### ***Cosa si può fare in caso di difficoltà riproduttive?***

Si può ottimizzare quella che è la performance riproduttiva in questi pazienti attraverso procedure di fecondazione assistita. Anche in questo caso, il fattore età è fondamentale. Fare la fecondazione assistita a quarant'anni invece che a trenta cambia completamente i risultati di queste procedure. Il fattore età si correla sempre, sia in donne che hanno queste patologie che in donne sane, con la perdita della qualità degli ovociti e quindi con dei risultati più "bassi".

#### ***La Biobanca che lei dirige è un punto di riferimento importante per la sua funzione di preservare la fertilità delle donne affette***



#### ***da cancro. È pensabile una cosa simile per le donne affette da patologie reumatiche?***

La Biobanca del Policlinico è una struttura con una esperienza quindicennale che si rivolge prevalentemente a pazienti maschi e femmine che hanno problemi oncologici, prima che inizino chemio e radioterapia. Con una osservazione e una raccolta dati sempre più consistente riguardo agli esiti delle terapie delle MR autoimmuni e considerando il fatto che esiste questo evento sociale per cui le donne scelgono sempre più tardi di avere il primo figlio, probabilmente le indicazioni a congelare gli ovuli e gli spermatozoi potrebbe allargarsi anche ai pazienti affetti da patologie reumatiche autoimmuni. Noi, per esempio, ad oggi abbiamo un report di donne che hanno fatto la fecondazione assistita e che avevano questo tipo di patologie; per ora sono solo una ventina a fronte di un numero molto più elevato di donne che hanno chiesto informazioni o hanno intrapreso questo percorso lasciando poi le procedure dopo averle iniziate, per paura o perché probabilmente manca ancora una cultura diffusa su questi percorsi di cura.

#### ***Le terapie ormonali della fecondazione assistita hanno delle controindicazioni?***

Ci sono delle Linee Guida da seguire nell'applicare le tecniche di procreazione assistita che prevedono di non somministrare in dosi massive i farmaci che servono a stimolare le ovaie, soprattutto per evitare quello che è il rischio della iperstimolazione. Poiché le MR sono sostenute da questo alterato metabolismo degli ormoni sessuali, degli estrogeni in particolare, quando si somministrano i farmaci per stimolare le ovaie, aumentando i follicoli, aumentano

i livelli endogeni degli estrogeni. Livelli esageratamente alti in questa popolazione di pazienti possono diventare rischiosi per il peggioramento dello stato di malattia. Tutto deve essere quindi fatto cercando di limitare che ci sia questo incremento esagerato del livello di estrogeni. Oltre a tenere bassi i dosaggi, è importante evitare di indurre gravidanze gemellari e plurigemellari perché ovviamente si tratta di pazienti che hanno un percorso anche gravidico più delicato, e gestire una gravidanza gemellare è sempre più rischioso, per le pazienti e per il feto, rispetto ad una gravidanza singola. Ancora, nella eventualità che ci siano dei rischi correlati alla fase di stimolazione, le Linee Guida suggeriscono di congelare gli embrioni, aspettare la fase di remissione e ritrasferirli in un secondo momento dopo averli scongelati. Le procedure sono quindi applicabili a patto che vengano seguite delle Linee Guida importanti che tutti quelli che fanno PMA con questo tipo di pazienti devono osservare e rispettare.

## **Il fertility day? Ottime intenzioni, messaggio sbagliato**

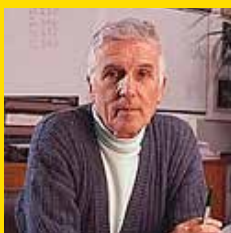
"Il "fertility day" – ci ha spiegato la **dott.ssa Raffella Depalo**

– è nato con ottime intenzioni perché si prefiggeva lo scopo di allertare i giovani. Il messaggio doveva raggiungere non le donne in una fase di riproduzione avanzata ma quei giovani, donne e uomini, che probabilmente penseranno di fare un figlio nei prossimi anni ed è giusto siano informati su quali sono i comportamenti che possono mettere a rischio la loro futura capacità riproduttiva. Questi fattori vanno dall'uso di sostanze tossiche, alla alimentazione (obesità e magrezza sono responsabili di problemi riproduttivi), alle malattie sessualmente trasmesse, ecc. Soprattutto, era ed è importante informare le popolazioni femminili che la capacità riproduttiva si perde progressivamente, indipendentemente dalla mestruazione, in una età molto più precoce rispetto alla menopausa. Una donna che ha le mestruazioni a quarant'anni non si deve illudere che, per il solo fatto di avere il ciclo, sia ancora fertile come a trent'anni. Non è così a causa del processo di invecchiamento progressivo delle cellule che inevitabilmente ha inizio proprio dopo i 30. In sé, quindi, il progetto "fertility day" sicuramente poteva essere molto utile. Probabilmente, però, sono passati dei messaggi sbagliati che hanno fatto percepire come una scelta della donna, o peggio una sua colpa, arrivare a fare il primo figlio a quarant'anni piuttosto che a trenta. Tutti sappiamo che non è così e che le donne che fanno un figlio a 40 anni lo fanno a questa età perché prima hanno studiato, poi hanno cercato lavoro, poi il lavoro è precario o è a rischio in caso di gravidanza, perché non c'è conciliazione, e per tutta una lunga serie di problemi. Le ragioni sono tante e non è sicuramente una scelta fatta a tavolino dalle donne quella di non diventare madri prima. Mancano tutta una serie di supporti sociali che potrebbero motivare le famiglie e le coppie ad accelerare i tempi; invece è passato il messaggio che sia colpa delle donne fare un figlio così tardi. Non è così."

Intervista a **Silvio Garattini**

# La gratuità del Sistema Sanitario Nazionale: una risorsa da difendere

di Raffaella Arnesano



**Silvio Garattini** è Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"



**S**ilvio Garattini è uno scienziato italiano, perito chimico, dottore in Medicina, libero docente in Chemioterapia e Farmacologia, Assistente ed Aiuto presso l'Istituto di Farmacologia dell'Università di Milano fino all'anno 1962; fondatore nel 1963 e direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"; autore di molte centinaia di lavori scientifici pubblicati in riviste nazionali e internazionali e di numerosi volumi nel campo della Farmacologia. Fa parte del Gruppo 2003 (gruppo dei ricercatori italiani altamente citati nella letteratura scientifica internazionale) ed è fondatore dell'European Organization for Research on Treatment of Cancer. Negli ultimi decenni è stato membro di vari organismi fra cui il Comitato di Biologia e Medicina del Consiglio Nazionale delle Ricerche (C.N.R.), Consiglio Sanitario Nazionale e Commissione della Presidenza del Consiglio dei Ministri per la politica della ricerca in Italia, Membro della Commissione Unica del Farmaco (CUF) del Ministero della

Salute. Parliamo con lui del futuro del nostro Sistema Sanitario.

**Prof. Garattini, il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) del nostro Paese è una risorsa da difendere?**

Intanto, tutti noi dobbiamo essere convinti che il Servizio Sanitario Nazionale rappresenti un bene inestimabile. Le nuove generazioni non si rendono assolutamente conto che cosa era la Sanità italiana prima del SSN e probabilmente spetta a noi, che ne abbiamo ancora memoria, portarne una testimonianza. Le insufficienti comunicazioni, da questo punto di vista, ci impediscono di fare vedere quali sono i grandi vantaggi che abbiamo ricevuto. Ovviamente non tutto è perfetto, però, certamente, i principi di universalità, gratuità e solidarietà, propri del nostro sistema sanitario, sono caratteristiche fondamentali che non possiamo perdere. L'assistenza capillare, che ha determinato un miglioramento della salute pubblica, è il bene da tutelare e diviene il nucleo da sostenere con convinzione.

La strada purtroppo è in salita e temo veramente che si possa rischiare di tornare al sistema tipo INAM (l'Istituto Nazionale per l'Assicurazione contro le Malattie). Un sistema sofferto, per chi l'ha vissuto, che non garantiva la tutela della salute di tutti i cittadini.

***Cosa va cambiato per "mettere in sicurezza" il nostro sistema?***

Credo che il modo migliore per affrontare il problema sia sempre quello di individuare i punti di debolezza presenti in un sistema e solo successivamente cercare il modo giusto per rimetterlo a posto. I punti di debolezza del nostro Sistema Sanitario Nazionale li vediamo attraverso la comparazione dei dati emersi dalle indagini svolte in altri Paesi Europei. Non c'è dubbio che la salute della popolazione italiana sia eccellente, una delle migliori in Europa, a fronte, però, di una qualità sanitaria che spesso non risulta essere delle migliori. Ad essere deficitarie sono proprio l'efficienza e l'appropriatezza, oltre alla domanda di salute. Abbiamo, ad esempio, una preoccupante risposta deficitaria sui tassi di vaccinazione infantile. Questo fa sì che, purtroppo, l'Italia abbia il primato europeo del maggior numero di casi di bambini colpiti dal morbillo. Sono più di 2000 i casi notificati e certamente di più i casi esistenti. Chi opera nella sanità sa che questo rappresenta un gravissimo problema. È importante dire, con chiarezza, che il morbillo non è una malattia puramente esantematica ma è una malattia grave che può determinare una diminuzione delle risposte immunitarie o provocare danni cerebrali. Tra i punti di debolezza del Sistema Sanitario Nazionale, che devono essere affrontati e speriamo superati, fanno parte anche l'accesso all'innovazione farmaceutica ritenuta poco valida; la grande carenza di posti letto per la popolazione anziana; la scarsa copertura degli screening; le lunghe liste d'attesa; la soddisfazione poco elevata dei pazienti; l'inefficienza dell'informatizzazione. Di contro abbiamo, dal punto di vista medico, tassi di sopravvivenza a 5 anni per i tumori così come soddisfacenti sono i tassi di non mortalità in seguito a infarto e ictus. Ciò vuol dire che nei casi principali il Sistema Sanitario Nazionale regge ancora molto bene.

***Con l'ALPI (Attività Libero Professionale Intramoenia), non si rischia un "doppio binario" all'accesso alle cure del paziente?***

Sinceramente credo che la presenza di un'attività privata all'interno di una struttura pubblica sia veramente qualcosa che non si dovrebbe avere. Questo è stato un grande errore commesso che porterà, così come in tante altre situazioni, il cittadino di fronte alla possibilità di avere servizi rapidi solo se potrà permetterseli economicamente, altrimenti dovrà immergersi nelle lunghe liste d'attesa. Si stima che è di circa un miliardo ciò che abbiamo speso per il servizio dell'Intramoenia; senza calcolare, ad esempio, tutta la parte relativa alle assicurazioni. Purtroppo dobbiamo dire che la gratuità delle prestazioni sta divenendo sempre minore e questo è un problema molto grave. Quando, infatti, inizia a sgretolarsi il principio di gratuità vuol dire che il Sistema Sanitario Nazionale non risponde più alle principali finalità a cui era deputato.

***Perché, in Italia, è ancora bassa la percentuale di chi sceglie il farmaco generico rispetto al farmaco di marca?***

Oggi, a carico del cittadino, nel campo dei farmaci, ci sono 110 euro. I problemi variano a seconda delle regioni, ma questo prezzo di riferimento è un indice molto negativo poiché vuol dire che non è ancora penetrata l'idea dell'equivalenza dei farmaci dal nome generico rispetto ai farmaci che hanno un nome di marca. C'è ancora molto sospetto, non c'è una buona collaborazione dei medici e nemmeno dei farmacisti. Inoltre, manca una forma efficace di sensibilizzazione e comunicazione rivolta ai cittadini a sostegno dei farmaci generici.

***È possibile avere un Sistema Sanitario Nazionale sostenibile e gratuito se non si investe nella ricerca scientifica?***

Senza ricerca il Sistema Sanitario Nazionale non può che deteriorare. Un SSN è un'attività molto complessa che non può assolutamente sopravvivere senza un'adeguata ricerca e trovo incredibile che, in un Paese civile, non ci sia una percentuale del Fondo Sanitario Nazionale che non venga ascritta a questa importante azione. Se analizziamo i dati relativi all'investimento fatto in Italia in questo settore, rispetto agli altri Paesi, ci troviamo di fronte ad una differenza abissale. Credo che i consumatori e le associazioni di persone affette da patologie dovrebbero sostenere con forza la richiesta di maggiori investimenti nel campo della ricerca. Se prendiamo in considerazione la situazione relativa ai farmaci, ad esempio, è evidente che la ricerca indipendente, in questi anni, è diminuita del 38% e siamo 23esimi in Europa per il reclutamento dei pazienti. Nel settore sanitario la ricerca indipendente è fondamentale poiché risponde alle esigenze assistenziali del Sistema Sanitario Nazionale, diversamente dalla ricerca industriale che, per ovvi motivi, tende ad aumentare la sua quota. La ricerca indipendente è la migliore forma di spending review. Va sottolineato che molti dei problemi che abbiamo dipendono dalle leggi che ci regolamentano e questo è un aspetto molto importante, che andrebbe modificato. Attualmente, molti dati sono secretati mentre abbiamo bisogno che siano accessibili al fine di vedere su che basi vengono approvati i farmaci. Oggi un farmaco viene approvato se ha gli indici di qualità, efficacia e sicurezza. Sarebbe opportuno aggiungere l'indice del valore terapeutico così da dover fare necessariamente tutti i confronti. Inoltre, i dossier presentati all'autorità regolatoria sono tutti e completamente preparati dall'industria. Diverso sarebbe, garantendo anche obiettività, se tra gli studi realizzati per ottenere l'autorizzazione di un farmaco, uno dovesse essere condotto necessariamente da un'industria indipendente.

***La gratuità dell'attuale Sistema Sanitario Nazionale potrà essere garantita alle prossime generazioni?***

Se non risolviamo i punti di debolezza dell'attuale Sistema Sanitario Nazionale rischiamo purtroppo di dare la salute dei nostri figli in mano alle assicurazioni. D'altronde se non c'è gratuità, se non c'è la possibilità di accedere in tempi ragionevoli alle liste d'attesa, se il costo delle prestazioni è troppo elevato, è chiaro che la gente sarà indotta verso un sistema di tipo assicurativo.



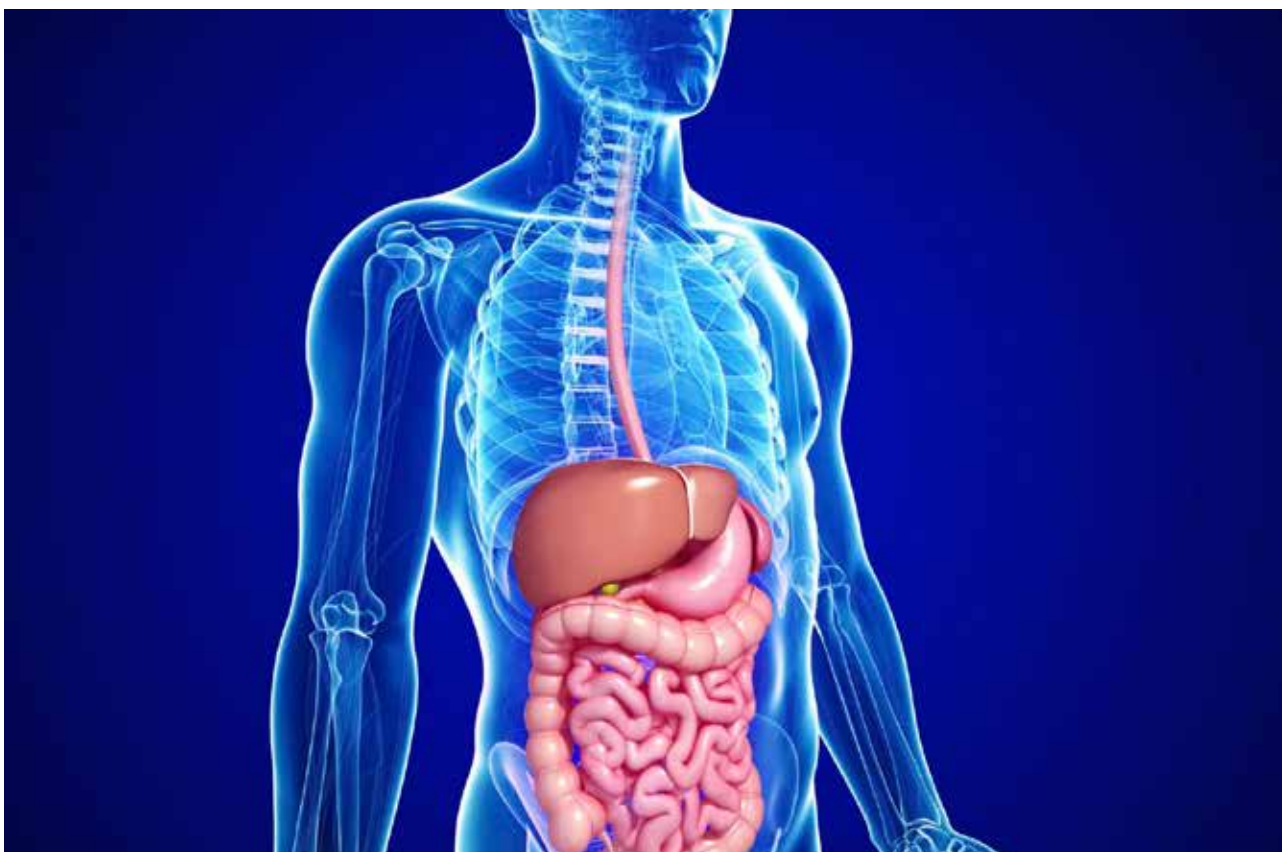
Intervista ad  
**Alessandro  
Armuzzi**

# La malattia di Crohn: dalla diagnosi alla terapia

di Raffaella Arnesano



**Alessandro Armuzzi** è Dirigente Medico, Medicina Interna e Gastroenterologia, presso il Complesso Integrato Columbus della Fondazione Policlinico Gemelli – Università Cattolica di Roma



**S**i stima che in Italia ci siano ogni anno 2mila nuove diagnosi di morbo di Crohn. Si tratta di una patologia infiammatoria cronica dell'intestino che colpisce in particolare i giovani tra i 20 e i 35 anni, spesso con casi anche tra bambini e adolescenti. È una malattia fortemente invalidante che può compromettere la qualità della vita dei pazienti. Ne parliamo con il dott. Alessandro Armuzzi.

**Dott. Armuzzi, che cos'è il morbo di Crohn e quali sono i sintomi che possono portare più rapidamente a diagnosticare la patologia?**

La malattia di Crohn, parlo di malattia perché è sbagliato parlare di morbo, è una malattia in cui una predisposizione genetica associata a fattori ambientali determina un'abnorme risposta immunitaria a livello dell'apparato intestinale con conseguente infiammazione cronica. Più frequentemente si localizza nella

parte terminale del piccolo intestino e nel colon, o anche solo nel colon. È una patologia molto grave, pesante e invalidante. Chi è colpito dalla malattia di Crohn manifesta, o può manifestare, una variegata sintomatologia e ciò determina anche un ritardo della diagnosi. Circa un quarto dei pazienti, infatti, riceve una diagnosi in un arco temporale che va dai tre ai cinque anni. Classicamente, così come da manuale di medicina, i sintomi più comuni sono dolore addominale e diarrea ma il sospetto deve venire, in maniera più importante, quando il paziente associa, ai sintomi più comuni, anche febbre e una perdita di peso non trascurabile. In alcuni casi, più frequente nei pazienti affetti da colite ulcerosa, ci potrebbe essere anche franco sanguinamento intestinale. Non poco comuni, inoltre, i casi in cui il paziente manifesta una serie di sintomi fuori dalla sfera intestinale: artriti, infiammazioni a carico dell'occhio, lesioni infiammatorie a carico della pelle.

***Perché è fondamentale arrivare quanto prima ad una diagnosi precoce al fine di preservare la qualità della vita della persona affetta dalla malattia di Crohn?***

È una patologia in cui il danno intestinale progredisce, e la progressione del danno, se non si riesce a limitarlo in tempo, ha delle complicanze. Tra le complicanze più gravi, per le quali bisogna necessariamente procedere chirurgicamente, ci sono: le stenosi intestinali, che possono provocare occlusioni; le ulcerazioni intestinali che possono dare fistole e ascessi all'interno dell'addome; le fistole perianali. Se la malattia non viene diagnosticata e tenuta sotto controllo, la qualità della vita delle persone affette dalla malattia di Crohn, è definita molto scadente. Dunque, per arrivare in tempo ad una diagnosi della patologia, e quindi all'avvio della terapia, dobbiamo necessariamente concordare azioni di sensibilizzazione verso tutto il territorio che arrivino, in modo particolare, al medico di medicina generale. Molto spesso non si riconoscono i sintomi della patologia e non si avviano in tempo le dovute indagini per individuare la malattia. Non bisogna mai sottovalutare un paziente che manifesta dolori intestinali associati a diarrea e mai non valutare la possibilità di procedere con esami del sangue o delle feci, quali la "calprotectina fecale" o l'"ecografia delle anse intestinali" oppure la "ileocoloscopia", esame cardine, quest'ultimo, per poter arrivare ad una diagnosi. Purtroppo, ancora oggi, il paziente è soggetto a sentirsi "poco creduto" e a vedersi minimizzare i sintomi manifestati. Ciò determina, oltre ad una enorme frustrazione, anche un dannoso ritardo della cura, che provoca un netto peggioramento della qualità della vita. Dalle indagini fatte su diversi pazienti, soprattutto del Nord Europa e degli Stati Uniti, è stato dimostrato, infatti, come la qualità della vita dei pazienti affetti da patologie a carico dell'intestino fosse nettamente peggiore rispetto a quella dei pazienti affetti da altre patologie, quali: artrite reumatoide, asma o emicrania.

***Può l'alimentazione aiutare il paziente a gestire meglio la patologia? Esiste una dieta per la malattia di Crohn?***

No, diciamo che non esiste una dieta per questa patologia uguale per tutti. Ciascuno deve imparare quello che, se ingerito, può provocare o meno dei fastidi. Se un alimento non provoca fastidio lo si può mangiare. L'unico consiglio che diamo ai soggetti che sono affetti da stenosi intestinale, cioè che hanno un restringimento dell'intestino legato alla fibrosi, insorta come complicanza, è di evitare le fibre.

***Che differenza c'è tra colite ulcerosa e il morbo di Crohn, esiste una correlazione tra le due patologie?***

Le due patologie potrebbero essere considerate simili, poiché simili sono i sintomi, ma da un punto di vista molecolare e immunologico, sono diverse; così come è diversa la localizzazione dell'infiammazione. L'infiammazione del Crohn colpisce la parete dell'intestino a tutto spessore e qualsiasi tratto può, potenzialmente, essere coinvolto. Nella colite ulcerosa, invece, l'infiammazione è a carico della mucosa e della sottomucosa del colon e la localizzazione è per definizione solo a carico del retto e

del colon. Entrambe, comunque, hanno il rischio di poter essere associate a manifestazioni al di fuori dell'intestino (ad esempio a livello articolare, cutaneo, oculare).

***Quando insorge la malattia di Crohn?***

La malattia può insorgere in tutti gli anni della vita anche se classicamente colpisce in età giovane-adulta. Il picco di incidenza è compreso tra i 20 ed i 30 anni, ma sta aumentando tra i bambini e gli adolescenti. Purtroppo è emerso da studi epidemiologici che la malattia di Crohn ha forme molto più aggressive in età pediatrica rispetto all'età adulta.

***Quali sintomi devono mettere in allarme un genitore e convincere il pediatra dell'urgenza di indagini più approfondite?***

Ovviamente dipende tutto dall'età. Nel bambino più piccolo, al di sotto degli otto anni, è chiaro che la perdita di peso, la diarrea e spesso il sanguinamento, sono sintomi che impongono una valutazione specialistica. Inoltre, nel bambino, oltre ai sintomi classici si può associare un ritardo della crescita. Dunque il genitore, dovrà valutare l'opportunità di portare il proprio figlio dallo specialista, così da iniziare tutti gli approfondimenti del caso quando si manifestano i seguenti sintomi: dolori addominali, diarrea, perdita di peso, febbricola ed un ritardo di crescita.

***Qual è il percorso di cura della malattia di Crohn e quali prospettive future esistono in ambito farmacologico?***

Dobbiamo dire che ad oggi non esistono terapie che guariscono in maniera definitiva la malattia di Crohn. Va sottolineato, però, che un utilizzo appropriato, ovvero nel modo e nel tempo giusto, dei farmaci biologici permette un impatto notevolmente positivo sulla qualità della vita delle persone affette dalla malattia di Crohn. I farmaci biologici hanno permesso di dare anche numerosi benefici aggiuntivi come quello di ridurre l'utilizzo di steroidi in quei pazienti che dovevano ricorrere ad essi in maniera continuativa, favorendo lo "svezzamento" dagli stessi, obiettivo non sempre facile da raggiungere.

Tutti questi benefici dei farmaci biologici hanno contribuito a migliorare notevolmente la qualità di vita dei pazienti, mostrandosi efficaci in molti casi nei quali le terapie tradizionali avevano fallito e riducendo il ricorso all'intervento chirurgico. Com'è naturale, nel corso degli anni abbiamo imparato a usare questi farmaci innovativi sempre meglio e ad ottimizzare il loro impiego con tempistiche veloci che comportano l'abbandono delle terapie tradizionali, quando queste non funzionano, e la somministrazione il più precoce possibile del biologico stesso. Oggi, grazie alle opzioni disponibili, l'obiettivo che possiamo raggiungere è indurre la remissione clinica della malattia, mantenerla senza usare cortisone e arrivare alla remissione endoscopica, rendendola duratura. Sicuramente la ricerca scientifica va sempre avanti. Nei nostri centri stiamo facendo più di dieci sperimentazioni cliniche con farmaci diversi e alcune sono già a buon punto. Sono certo che entro cinque anni ci saranno nuovi farmaci da poter utilizzare per le persone affette da patologie infiammatorie croniche dell'intestino.



# La gestione delle complicanze nella malattia di Crohn: dalla terapia medica alla chirurgia

di Raffaella Arnesano

**Gilberto Poggioli** è Direttore dell'Unità Operativa di Chirurgia Generale del Policlinico S. Orsola di Bologna

## **Q**ual è il ruolo della Chirurgia nelle malattie infiammatorie croniche intestinali?

La chirurgia ha un ruolo importante nel trattamento dei pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali. Tenga presente che i dati della letteratura mostrano che fino all'80-90% dei pazienti, con malattia di Crohn, verranno sottoposti nella loro vita ad almeno un intervento chirurgico. Percentuali simili si hanno nei pazienti con rettocolite ulcerosa. Se consideriamo, poi, che l'incidenza di queste patologie è di circa 25 nuovi casi anno/100.000 abitanti, il numero di interventi chirurgici eseguiti per queste patologie risulta molto alto.

## **Quando la chirurgia entra a fare parte della strategia terapeutica della malattia di Crohn?**

Nei pazienti con malattia di Crohn la chirurgia va presa in seria considerazione quando si ha un importante peggioramento della loro qualità di vita, legato a più fattori. Il trattamento chirurgico è indicato in caso di fallimento della terapia medica con deterioramento del quadro clinico, in seguito all'insorgenza di effetti collaterali

dei farmaci o per l'instaurarsi di quadri clinici acuti/subacuti da occlusione intestinale, da perforazione o raccolta ascessuale intra-addominale. La chirurgia non ha il ruolo di guarire il paziente, ma di trattare le complicanze della malattia come stenosi, fistole ed ascessi.

## **Quali sono le tipologie di intervento chirurgico che vengono adottate?**

La chirurgia della malattia di Crohn digiuno-ileale ha subito, nel corso degli anni, notevoli cambiamenti. Inizialmente, quando la malattia fu definita per la prima volta, l'atteggiamento prevalente era estremamente aggressivo: nel tentativo di impedire, o comunque

ridurre al minimo, la possibilità della recidiva, veniva posto come necessario un limite di exeresi di almeno 30 cm di tessuto a monte e a valle della lesione, seguendo principi di radicalità, come se si fosse di fronte ad una patologia neoplastica. All'inizio degli anni ottanta questo approccio è completamente cambiato. Molti studi, infatti, dimostravano che l'entità delle exeresi chirurgiche influenzava poco la storia naturale della malattia e che la presenza o meno di malattia sui margini di resezione non modificava il rischio di recidiva. Si è perciò passati ad un atteggiamento chirurgico più conservativo, basato sull'esecuzione di resezioni limitate. Questo nuovo tipo di approccio prevedeva la resezione delle sole lesioni macroscopiche, con margini di 2-3 cm per



evitare la Sindrome dell'Intestino Corto (S.B.D.). Anche in pazienti con malattia diffusa digiuno-ileale la resezione veniva limitata al solo tratto stenotico o fistolizzato, conservando l'ileo anche se malato, ma in assenza di complicanze. Negli anni seguenti, il concetto di resezione limitata è ulteriormente mutato con l'introduzione della "bowelsparing surgery" (chirurgia di risparmio

dell'intestino). Questo nuovo approccio chirurgico alla malattia di Crohn associava alle resezioni limitate lo sviluppo di nuove tecniche chirurgiche in cui il trattamento delle stenosi intestinali veniva eseguito mediante plastiche del viscere senza procedere alla resezione. Negli anni, queste metodiche hanno riscosso un notevole successo e hanno assunto il nome di stritturoplastiche. Le stritturoplastiche sono tecniche chirurgiche conservative, in cui si procede a plastiche della stenosi finalizzata alla rimozione dell'ostacolo con miglioramento della clinica del paziente senza resezione e senza riduzione della superficie intestinale assorbente. Nelle localizzazioni coliche di questa malattia l'approccio



chirurgico è meno conservativo a quello impiegato sull'intestino tenue; in genere si procede infatti a una resezione di tutta la cornice colica ed eventuale confezionamento di anastomosi ileo-rettale; qualora a livello rettale o paranale dovesse esserci malattia attiva si può tentare di recuperare il retto mediante terapia medica e procrastinare la ricanalizzazione a quando il quadro flogistico è risolto. Nei casi di malattia infiammatoria attiva, refrattaria alla terapia può essere necessario ricorrere ad una proctocolectomia con ileostomia definitiva.

**Quanti sono i pazienti affetti da malattia di Crohn che vengono sottoposti ad una terapia chirurgica? E che tipo di qualità di vita possono raggiungere dopo l'intervento?**

La percentuale di pazienti che nella vita dovrà ricorrere alla chirurgia (intesa come chirurgia maggiore o minore) è purtroppo relativamente elevata. Si stima infatti che dal 74 al 96% dei pazienti affetti da malattia di Crohn dovrà essere sottoposto ad intervento almeno una volta in 20 anni di follow up della patologia. Scopo del trattamento chirurgico è quello di trattare la complicità della malattia e la sintomatologia ad esso associata (ad esempio la stenosi fibrotica post-infiammatoria, causa di crampi addominali e occlusioni intestinali, o la fistolizzazione e la formazione di ascessi/fistole e quindi la sepsi e la febbre persistente ed il rischio di perforazione). Si può dire che pertanto la qualità di vita migliori nettamente dopo l'intervento, essendo questo una "extrema ratio" a cui si ricorre quando il paziente non può più trarre beneficio dalla terapia medica; per fare in modo però che si mantenga

una buona qualità di vita è necessario proseguire nel post-operatorio un trattamento farmacologico mirato e costante, in modo da mantenere "spenta" la malattia. Da qui l'importanza della collaborazione tra le figure del Gastroenterologo e del Chirurgo.

**Quali sono i rischi, anche a lungo termine, per i pazienti affetti da Crohn sottoposti ad intervento chirurgico?**

Il rischio più grande che possono correre questi pazienti è quello di sviluppare una "sindrome da intestino corto", qualora l'andamento della malattia negli anni sia tale da richiedere molteplici interventi chirurgici. Questo significa: malassorbimento degli alimenti ingeriti con conseguente calo ponderale, carenze vitaminiche e nutrizionali, che possono portare alla necessità di un supporto nutrizionale parenterale integrativo. È per tale motivo che questo tipo di paziente deve essere sottoposto a trattamento chirurgico in centri altamente specializzati. Altra complicanza da tenere in considerazione in questo tipo di malattia a localizzazione rettale/perianale è la necessità a lungo termine del confezionamento di una stomia definitiva; questo rischio è da considerare qualora non si riesca a recuperare dopo colectomia un moncone rettale particolarmente malato o nel caso in cui la malattia paranale sia talmente distruttiva da essere definitiva "maligna", in assenza di risposta alla terapia medica. Fortunatamente al giorno d'oggi con l'avvento di terapie mirate (quale la terapia biologica e, nel caso della malattia paranale, questa associata a drenaggio chirurgico radicale di ascessi e fistole), il rischio di stomia definitiva è relativamente basso, ma purtroppo non assente.



## TRASFORMIAMO IL LINGUAGGIO DELLA VITA IN FARMACI ESSENZIALI

Crediamo che le risposte della medicina siano scritte nel linguaggio del nostro DNA. Amgen, pioniera delle biotecnologie, conosce e utilizza questo linguaggio per creare farmaci essenziali nella battaglia alle patologie più gravi, per migliorare la vita dei pazienti.

Per maggiori informazioni: [www.amgen.it](http://www.amgen.it)



Conversazione  
con **Gabriella  
Cetorelli**



# Verso un modello di accessibilità totale del patrimonio culturale

di Serena Mingolla

**Gabriella Cetorelli** è Responsabile dei Progetti Speciali  
alla Direzione Generale Musei del MiBACT

**L**e *Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale risalgono al 2008, cosa è cambiato in questi 8 anni?*

Bisogna innanzitutto premettere che l'Amministrazione dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo, dal momento della sua istituzione nel 1974 sino circa al 2008, ha curato fondamentalmente la tutela e la conservazione del patrimonio. È infatti solo dal 2008, quando nascono anche le "Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale" che si sono poste le premesse per una vera e propria rivoluzione che ha portato nel 2009 alla nascita della Direzione Generale per la valorizzazione del patrimonio culturale, oggi divenuta Direzione generale Musei.

Si è passati allora ad ampliare i fondamentali principi della tutela e conservazione, con l'estensione del concetto di valorizzazione del patrimonio, laddove valorizzare, come cita l'art. 6 del Codice dei beni culturali e del paesaggio, significa "promuovere la conoscenza del patrimonio culturale e assicurare le migliori

condizioni di utilizzazione e fruizione pubblica del patrimonio stesso, al fine di promuovere lo sviluppo della cultura".

Questo ha portato anche alla necessità di conoscere i visitatori del patrimonio, di capire meglio chi sono i cittadini che si avvicinano ad esso, ma soprattutto chi sono coloro che al patrimonio non si avvicinano mai, e per quali motivi.

Uno di questi motivi è sicuramente l'esistenza delle barriere architettoniche.

Le linee guida del 2008 sono nate con questo intento, superare le barriere architettoniche, dando così l'avvio a tutta una serie di progetti che l'Amministrazione dei beni culturali ha messo in campo e che hanno consentito l'accesso, in primo luogo fisico, a numerosi monumenti di rilievo.

Che cosa è cambiato da allora? Direi che è cambiato tutto. Il pubblico a cui ci rivolgiamo è molto più eterogeneo; è cambiato l'approccio nei confronti del museo e della cultura in generale: l'avvento delle tecnologie ha portato a grandi possibilità di dialogo e di mediazione nei confronti dei nostri fruitori.



Museo liquido di Cagliari: postazione multimediale e nuovo allestimento

### **Ci racconta i progetti migliori scaturiti da questo percorso?**

Le linee Guida hanno dato l'incipit all'apertura della cultura verso tutti e, quindi, del patrimonio culturale a tutti i nostri pubblici. Tra le innumerevoli azioni intraprese abbiamo installato un ascensore nelle Cappelle Medicee di Firenze, importantissimo monumento della città, non visitabile fino al 2014 dai disabili motori; abbiamo reso accessibile il Foro Romano e il Palatino a Roma con tutta una serie di percorsi facilitati, una piattaforma elevatrice e un ascensore vetrato che conduce al centro dell'area archeologica; abbiamo reso fruibile il parco archeologico di Ostia Antica con un eco-percorso nella parte periferica del sito, che non era facilmente percorribile, specie per le persone anziane e con difficoltà di deambulazione.

Abbiamo inoltre reso accessibile un altro importante monumento: la tomba della Pulcella, nella necropoli etrusca di Tarquinia, sito Unesco, con un bellissimo intervento inaugurato a dicembre dello scorso anno; e ancora la Galleria nazionale delle Marche di Urbino con un percorso che è anche sensoriale, e Trieste, con il castello Miramare dove si sta realizzando un ascensore e si sta curando l'accessibilità al parco per tutti, anche con visite sensoriali. Potrei citare molti altri interventi, ma il progetto nel quale abbiamo investito di più, nella realizzazione e nelle finalità, è stato quello del "Museo Liquido", presso il Museo Archeologico Nazionale di Cagliari.



Modello del Palazzo Ducale di Urbino scala 1a100 per esplorazione tattile

### **Cosa si intende per museo liquido?**

Siamo partiti da una considerazione di natura sociologica: viviamo in quella che Zygmunt Bauman chiamava la "società incessante", fluida, dove tutto si muove continuamente; e viviamo anche nella società tecnologica e digitale di Steve Jobs. Non è più una società strutturata, prevedibile. Anche i nostri fruitori hanno nuove esigenze che non sono più, come una volta, riferite semplicemente all'approccio culturale; questa società necessita di emozioni.

Tra le tante finalità che ci siamo posti ci sono l'accesso fisico, l'accesso culturale e sensoriale, l'accesso attitudinale, e infine l'accesso emozionale: la capacità di far provare una emozione alle persone che vengono al museo, ciascuno sulla base di quello che vuole trovare, partendo dalle proprie esperienze, nel museo come luogo di incontro e di svago. Questo obiettivo si può realizzare attraverso un insieme di fattori: la narrazione dei patrimoni, la cura degli allestimenti, la capacità di creare suggestioni, nei percorsi e nell'esposizione dei manufatti, la facilitazione degli apparati didascalici, la comunicazione digitale, come ad esempio le

ricostruzioni virtuali in 3D e la realtà aumentata, le applicazioni e i prodotti multimediali, e la sensorialità, le visite sinestetiche legate ai sensi, solo per citarne alcuni.

Abbiamo davanti una sfida importante, un museo liquido che deve venire incontro alle esigenze di tutti. Una "accessibilità totale", dove ognuno possa trovare ciò che cerca. Un museo camaleontico, visitabile, ed anche adattabile, perché le nostre collezioni spesso si ampliano e anche gli allestimenti si modificano, per diventare sempre più godibili.

Questo è il museo per tutti: per i bambini, per gli anziani, per le famiglie, per i pubblici con esigenze specifiche, per quanti all'interno di un museo cercano una emozione.

**L'informazione sulla accessibilità gioca un ruolo importante come dimostra "Il Progetto A.D. ARTE- L'informazione. Un sistema informativo per la qualità della fruizione dei beni culturali da parte di persone con esigenze specifiche". Ci racconta di cosa si tratta?**

L'idea è scaturita dalla considerazione che molti dei nostri fruitori non si avvicinano al patrimonio perché non hanno chiare le

reali condizioni di accessibilità che potrebbero trovare. Spesso si arriva in un museo e si scopre che non c'è l'ascensore, che i passaggi sono stretti, che non esiste alcuna forma di mediazione culturale, che i percorsi sono lunghi, faticosi o disagiati, che non

ci sono strumenti o sussidi; infatti molte volte manca addirittura la disponibilità di una sedia a ruote, utile anche per una persona anziana che, magari, dopo aver camminato per giungere al museo, non se la sente di affrontare anche tutto il percorso di visita. Queste riflessioni hanno fatto emergere l'esigenza di informare i fruitori su quali sono le reali condizioni di accessibilità dei nostri musei.

E prima di dire è accessibile o no, prima di fare valutazioni, ci siamo domandati per chi dovessero essere visitabili questi luoghi. Ci sono infatti musei accessibili per un disabile motorio, ma non per un disabile sensoriale e viceversa. Abbiamo allora realizzato questo progetto, cambiando prospettiva e cercando di capire quello che c'è a disposizione e dirlo, in modo che ognuno possa trovare la risposta alle proprie richieste: "nel museo ci sono questi elementi, valuta se sono o meno pertinenti a quelle che sono le tue esigenze, possibilità e aspettative". Abbiamo cioè messo il visitatore al centro della nostra attenzione.

Questo progetto ha avuto poi anche una parte legata alla formazione on line di circa 400 unità di personale del Ministero





Urbino Modello in plastina preparatorio a quello in resina per esplorazione tattile della Madonna di Senigallia di Piero della Francesca

sulle tematiche legate alla accessibilità del patrimonio: la normativa, come si fa la rilevazione di un luogo della cultura, come si esercita la cultura dell'accoglienza.

**Ad oggi, però, sono disponibili circa 100 schede sul patrimonio italiano, non le sembra un numero piuttosto basso?**

Siamo ad un quarto del percorso e non è poco. Sui 450 luoghi statali della cultura aperti al pubblico, nella fattispecie musei, monumenti e aree archeologiche, abbiamo effettuato le rilevazioni dei primi 100 siti che stiamo mettendo in rete. Ora li stiamo validando e presto saremo in grado di presentarli ufficialmente.

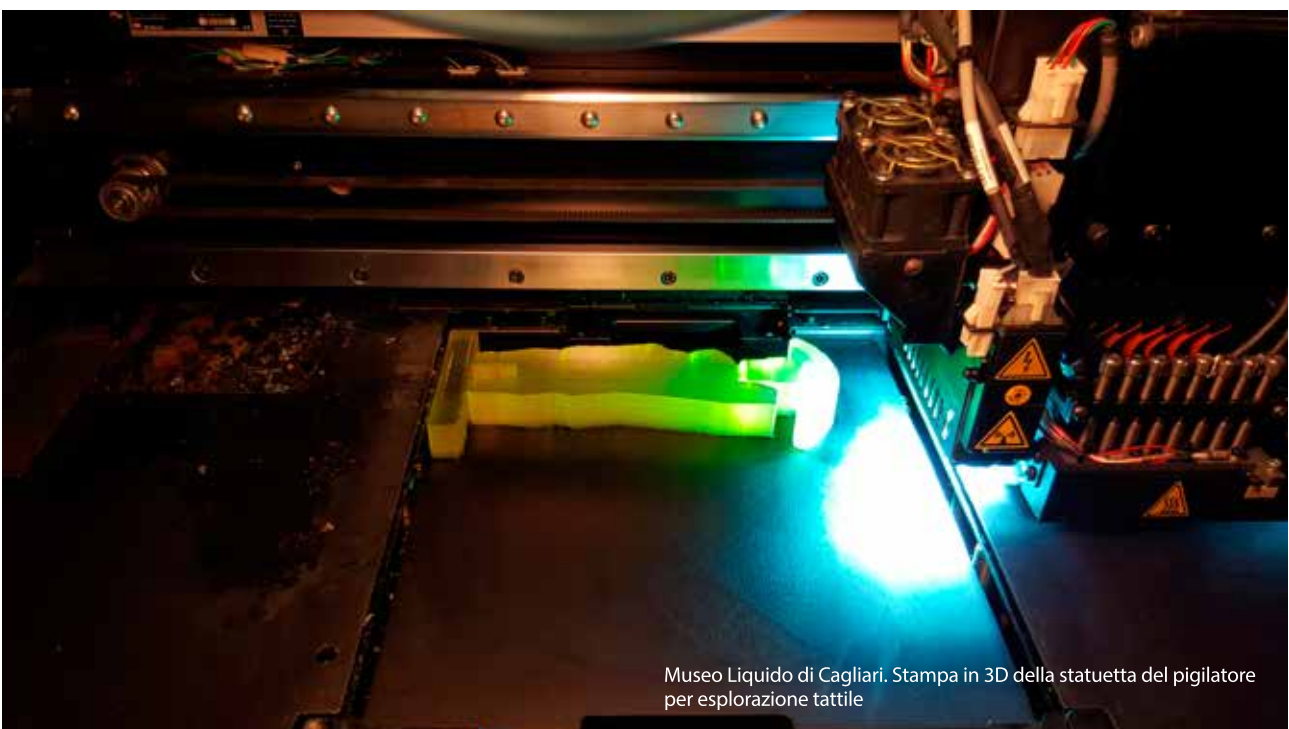
**Sono previste forme dirette di coinvolgimento di chi ha esigenze speciali nella verifica e nella progettazione dell'accessibilità?**

Questo è il fondamento di tutti i nostri progetti. Ci siamo sempre interfacciati con le più importanti associazioni di settore a livello nazionale, come anche nel caso del progetto A.D. ARTE, e prima di realizzare le nostre azioni abbiamo richiesto ai destinatari se ne

condividessero i contenuti e le finalità, e quali potevano essere le criticità da evitare. Per favorire la "progettazione partecipata" abbiamo stilato accordi quadro con le principali associazioni ed enti di categoria e avviato numerose collaborazioni, perché riteniamo prezioso e utile che siano proprio le persone che devono fruire del patrimonio a dirci che cosa si aspettano di trovare e quali strategie possiamo seguire insieme per arrivare ad avere risultati efficaci.

**Quali sono i prossimi passi che intraprenderete per una accessibilità più moderna ed attuale dei luoghi della cultura?**

Le Linee Guida hanno portato alla creazione di importanti progetti anche in luoghi che si credeva non potessero mai divenire fruibili. Quando si parla di siti di alto valore culturale, come possono essere le Cappelle Medicee di Firenze o l'Area archeologica del Foro romano a Roma, per esempio, esistono due aspetti che molto spesso confliggono tra loro: quello della tutela e quello della fruizione. Nonostante questo, attraverso una intelligente progettazione, si è riusciti ad ottenere eccellenti risultati e, poiché nel frattempo sono intervenute nuove tecnologie, stiamo realizzando una revisione delle linee guida che uscirà in tempi molto brevi e che darà la possibilità di affiancare ai progetti di accessibilità fisica anche strategie per l'accessibilità sensoriale e culturale, ampliando quelli che sono i percorsi progettati per i nostri fruitori. Un altro obiettivo importante, poi, è la disseminazione dei progetti già messi in campo affinché possano essere replicati in contesti analoghi, e lo sviluppo del settore del turismo accessibile, aspetto rilevante anche per l'economia del Paese. È recentissima, al riguardo, la redazione del nuovo Piano strategico di sviluppo del Turismo 2017-2022 del MiBACT, in cui uno dei principali obiettivi da conseguire è proprio quello dell'accessibilità/permeabilità del nostro ingente patrimonio culturale.



Museo Liquido di Cagliari. Stampa in 3D della statuette del pigliatore per esplorazione tattile

# Luoghi della cultura in Italia: le best practices dell'accessibilità

di Serena Mingolla

Un visitatore con esigenze speciali non sa mai cosa lo attenderà andando a visitare un museo o un luogo della cultura in Italia ma anche, esperienza personale di molti di noi, fuori dal nostro bel Paese. Vediamo allora quali sono le best practices italiane: alcuni progetti e interventi relativi all'accessibilità dei luoghi della cultura statali, sostenuti negli ultimi anni dalla ex Direzione Generale per la Valorizzazione del Patrimonio Culturale e coordinati dalla responsabile per i progetti speciali, **Gabriella Cetorelli** della Direzione generale.



Ascensore, Cappelle Medicee



Cappelle Medicee accessibili



Cappelle medicee. Transloelevatore

## **Un ascensore per Michelangelo**

Curato dalla Soprintendenza per i Beni Architettonici, Paesaggistici, Storici, Artistici ed Etnoantropologici per le Province di Firenze, Pistoia e Prato, il progetto ha affrontato, attraverso il monitoraggio delle strutture, il tema del superamento delle barriere architettoniche nel complesso monumentale delle Cappelle Medicee di Firenze. In particolare è stato realizzato un ascensore che collega il piano d'ingresso della Cripta al primo piano dove si trovano le Cappelle dei Principi e la Sagrestia Nuova. È stata inoltre creata una pedana a scomparsa che permette di superare dei gradini ineliminabili, facenti parte della struttura originaria.



Percorso accessibile e postazione multimediale.  
Tomba della Pulcella di Tarquinia

## **Percorso di accessibilità ampliata nell'area archeologica di Tarquinia**

Condotto dalla Soprintendenza per i Beni Archeologici dell'Etruria Meridionale, il progetto, scaturito da un puntuale studio di fattibilità, consente oggi a tutti di visitare la celebre Tomba della Pulcella, capolavoro del V sec. A.C. con i suoi pregevoli affreschi. Si tratta di una delle più importanti tombe a *dromos* della necropoli

di Tarquinia, patrimonio UNESCO. Il progetto ha previsto un percorso di accesso facilitato e una postazione multisensoriale con un pannello a leggìo con informazioni sulla tomba stessa, ausili per non udenti con traduzione in Lingua italiana dei segni (L.I.S.) e supporto audio per non vedenti.

## **Percorso di accessibilità ampliata all'area archeologica del Foro Romano e Palatino**

Curato dalla Soprintendenza Speciale per i Beni Archeologici di Roma, il progetto ha consentito la realizzazione di una rampa di dolce pendenza all'area archeologica del Palatino, permettendo di superare con facilità una ripida salita, originariamente raccordata da alti gradini.

## **Progetto Hendrick Andersen e Olivia Cushing. Tra utopia e realtà**

Curato dalla Soprintendenza alla Galleria Nazionale di Arte Moderna e Contemporanea, il progetto ha inteso valorizzare la vita e le opere dello scultore, pittore e urbanista americano di origine norvegese Hendrik Christian Andersen. Il progetto ha previsto la presentazione di circa tremila immagini digitalizzate della prima metà del novecento, frutto di un'accurata ricerca d'archivio. È stato inoltre realizzato un libro parlante virtuale, che ripercorre le fasi salienti della movimentata esistenza del celebre artista, e una visita virtuale della casa museo, alla scoperta delle più importanti opere del maestro e del pregevole edificio che le ospita, anche in Lingua italiana dei segni (L.I.S.), oltre ad un percorso tattile per i non vedenti.

## **Ostia Antica città senza età. Ecopercorso alle domus dipinte**

Nell'area archeologica di Ostia Antica, il progetto ha finanziato un itinerario di visita in grado di garantire una fruizione paritaria



Ostia Antica - Percorso con golf car

dell'area a tutti i visitatori. Si è inteso conseguire una maggiore accessibilità della zona periferica occidentale del complesso archeologico (Regio III), interessato dalla presenza di numerose domus decorate da raffinati dipinti murali e da mosaici, grazie ad una attenta progettazione, curata dai funzionari tecnici della Soprintendenza Speciale per i Beni Archeologici di Roma. L'itinerario, in buona parte percorso con golf-car, permette oggi ad un pubblico con precaria deambulazione l'accesso a tutta l'area delle Case Giardino e delle insulae adiacenti (*insula* delle Muse, *insula* delle Pareti Gialle, *insula* delle lerodule). Durante il tragitto i visitatori possono avvalersi di comodi luoghi di sosta, con sedili ergonomici realizzati attraverso l'impiego di materiali ecologici che consentono la piena godibilità del luogo. Apparati comunicativi ad alto livello di comprensibilità, espressamente predisposti, sono stati dislocati lungo tutto l'itinerario di visita. E' stata inoltre realizzata l'APP "Ostia Antica città senza età", che consente di accedere a un itinerario multimediale per accompagnare il visitatore in un tour virtuale alla scoperta di un intero quartiere residenziale dell'antica città romana.

### Cultura senza ostacoli

La consultazione pubblica online "Cultura senza ostacoli", rivolta ai fruitori del patrimonio, ha inteso finanziare un luogo della cultura statale individuato tra le eccellenze italiane, per la realizzazione di un percorso di accessibilità fisica e/o sensoriale, al fine di consentirne la piena fruizione da parte di tutti i visitatori. È risultato vincitore della consultazione il Museo Archeologico Nazionale di Cagliari che ha presentato il progetto "Un Museo liquido" volto alla realizzazione di adeguamenti strutturali sulla base dei principi della progettazione per tutti, come pure di percorsi multimediali. Nell'ambito dello stesso progetto sono stati finanziati anche il secondo e il terzo luogo della cultura classificati: **la Galleria Nazionale delle Marche di Urbino e il Museo e il Parco del Castello Miramare di Trieste.**

Presso la Galleria Nazionale delle Marche sono stati realizzati diversi ausili, sia tradizionali che tecnologici, allo scopo di favorire l'avvicinamento da parte del pubblico con esigenze specifiche. È stato studiato un percorso per far conoscere il Palazzo e le opere della Galleria proponendo delle esperienze sensoriali tattili insieme a tecnologie multimediali. È stata inoltre realizzata una audio - videoguida, nella forma del libro interattivo (e-book), con traduzione in Lingua italiana dei segni (L.I.S.) delle opere, con la possibilità di scelta di sottotitoli sia in italiano sia in inglese per i visitatori stranieri. Il Museo e il Parco del Castello Miramare di Trieste hanno realizzato una guida al parco in braille e una smart guide con una specifica interfaccia grafica per non vedenti, ipovedenti, non udenti e disabili motori, per consentire a tutti di interagire in maniera efficace con il museo e con l'ambiente circostante autonomamente, in spazi accessibili. Inoltre, sempre su finanziamento della Direzione generale, si sta provvedendo alla realizzazione di un ascensore all'interno del Castello, che renderà visitabile il monumento in tutti i suoi piani.

# morfo logie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

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 7/12/2016

*Copertina:* Sara Marina Risina "Il fiore della speranza"  
Edizione 6 Concorso nazionale artistico-letterario "Il Volo di Pegaso" **Raccontare le malattie rare"**

## REDAZIONE

**Antonella Celano**  
(Presidente APMAR)  
**Serena Mingolla**  
(Direttore Morfologie)  
**Raffaella Arnesano**  
(Giornalista)  
**Maddalena Pelagalli**  
**Francesco Riondino**  
(Vice Presidenti APMAR)

**Italia Agresta**  
**Patrizia Camboni**  
**Adriana Carluccio**  
**Gina Di Vittorio**  
**Giusy Feoli**  
**Bianca Zuccarone**  
(Consiglieri APMAR)

## 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 - Roma



# Progettare per tutti

## Quello che architetti e ingegneri dovrebbero sapere (e spesso non sanno)

di Serena Mingolla

**Fabrizio Vescovo** è componente dell'Osservatorio per l'Accessibilità dell'Ordine degli Architetti di Roma, Consulente del MiBAC



È uno della vecchia guardia, **Fabrizio Vescovo**, di quelli che hanno lavorato per trasformare il mondo in qualcosa di migliore. E da architetto, voleva diventasse prima di tutto un mondo senza barriere.

Consulente del Ministero dei Beni e delle Attività Culturali da anni, ha contribuito alla stesura della normativa in materia di accessibilità, alla sua successiva divulgazione e assimilazione nel Paese (che ci spiega, è tutta un'altra sfida) e, soprattutto, ad un cambio di prospettiva che, come vedremo, rappresenta la vera chiave di lettura del suo impegno.

Partiamo innanzitutto dalla normativa che abbiamo in Italia sulla accessibilità: "si tratta di ottime norme, ci spiega l'Arch. Vescovo, di grande valore. Basti pensare che la storica Legge 13 del 1989, Disposizioni per favorire il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici privati, e il successivo

Decreto attuativo (il 236), erano le prime norme a livello europeo sul tema. Non solo, rappresentavano un approccio di grande modernità: non dicevano ai tecnici "voi dovete progettare in questo modo", no, davano degli indirizzi, lasciandoli liberi di immaginare e progettare, di volta in volta, la soluzione migliore perché tutte le persone, anche quelle che hanno delle disabilità, potessero essere il più possibile indipendenti nell'utilizzare la città e gli edifici. Stessa cosa per le Linee Guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi d'interesse culturale del 2009, che hanno addirittura percorso la famosa Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili".

Ci chiediamo allora, se non si tratta di un problema di normativa, a cosa sia dovuta la dilagante mancanza di sensibilità per l'accessibilità. Secondo **Fabrizio Vescovo** si tratta di un problema di ignoranza che ha diverse componenti. Ignoranza





rispetto alle Leggi, prima di tutto. “I primi anni andavamo in giro per divulgare e far conoscere queste norme. Poi, in Italia si fanno continuamente nuove leggi e quelle vecchie rimangono in vigore senza che nessuno le ricordi più”.

Un altro fattore rilevante è sicuramente legato alle figure preposte alla progettazione, gli architetti e gli ingegneri. “I tecnici non imparano nulla all’Università da questo punto di vista, in nessuna delle tante Università che ci sono in Italia. I temi delle barriere architettoniche non si affrontano quando invece dovrebbero essere obbligatori nel loro percorso di studi. Per questo avviene che, il più delle volte, copino e incollino soluzioni banali, dando troppa importanza ai piccoli accorgimenti di un bagno, tanto per dirne una, o di un gradino, che non risolvono certamente il problema dell’accessibilità. Ogni cosa, certo, è importante ma progettare per tutti vuol dire guardare all’insieme di un edificio, a tutti i suoi spazi, non solo ai suoi più piccoli elementi”.

Quindi la formazione è carente. Un esempio positivo era rappresentato da un Corso della Facoltà di Architettura della Sapienza diretto proprio da lui e intitolato “Progettare per tutti senza barriere”.

“È stato il primo corso a livello nazionale su questi temi ed è andato avanti per più di un ventennio in maniera continuativa. A quell’epoca era una innovazione già dal titolo. Poi anche quello non si è fatto più. In ogni caso non era un fondamentale come avrebbe dovuto essere; come Corso di perfezionamento post laurea, era frequentato solo dai volenterosi”.

“Il terzo problema – ci spiega **Vescovo** – è legato all’immaginario collettivo. Si pensa che l’accessibilità sia per chi è sulla sedia a rotelle e che tutti gli altri siano perfettamente in salute. Invece non è così: tutti noi possiamo trovarci in un momento della nostra vita ad avere un handicap, anche temporaneo. Un quinto della popolazione italiana ed europea convive con una disabilità, con una ridotta mobilità temporanea o permanente,

per non parlare di altri tipi di limitazioni. Basti pensare alle donne incinta, o agli obesi, solo in Italia sono circa 6 milioni le persone che pesano oltre i 130 chili e hanno grandi difficoltà”. E parlando di luoghi accessibili, sorge spontanea una riflessione su quei luoghi che dovrebbero essere più accessibili rispetto a tutti gli altri: i luoghi della salute.

“Ho in mente tutti i nostri ospedali, specialmente quelli delle grandi città, i loro lunghissimi corridoi, i loro padiglioni, uno lontano dall’altro. Come fa una persona che non sta bene ad affrontare senza problemi, o da solo, quei percorsi? Aeroporti e ospedali sono strutture che sono dei pezzi di città; non va bene fare il servizio igienico “speciale” (che poi non deve essere speciale ma accessibile a chiunque) se poi per raggiungerlo occorre fare un chilometro a piedi. È il sistema degli spostamenti che deve essere preso in considerazione, non la singola unità ambientale. La cosa importante sarebbe progettare adeguati servizi di accoglienza che possano risolvere questa tipologia di problemi dell’utenza. Occorre però, che queste esigenze e il bisogno di questi accorgimenti, vengano compresi da chi gestisce i grandi ospedali”.

**Fabrizio Vescovo** è critico rispetto alla situazione attuale ma soprattutto rispetto alle energie che realmente si stanno mettendo in campo in questo preciso momento storico. “C’è molta attenzione e sensibilità apparente – conclude – ma in pratica si fa molto poco. Deve cambiare la prospettiva: non bisogna pensare alla disabilità ma alla possibilità di dare a tutti le stesse opzioni e le stesse possibilità di scelta; non si devono elencare le malattie ma gli ostacoli che possono causare delle limitazioni o, ancor peggio, delle autolimitazioni. Voglio dire, come è facile immaginare, se uno non sa che quel teatro o quel cinema sono accessibili, si autolimiterà rimanendo a casa. È talmente inaccessibile il mondo, che talvolta le persone con problemi rimangono agli arresti domiciliari. Dobbiamo lavorare ancora perché questo non avvenga”.

Intervista a  
a Luca  
Mazzone

# Paralimpiadi di Rio de Janeiro 2016: la storia di un campione speciale

di Raffaella Arnesano

Luca Mazzone, oro paralimpico nella cronometro H2 e argento nella road race di Rio de Janeiro 2016. L'atleta terlizese, classe 1971, ha tagliato il traguardo col tempo di 31'07" e 9 centesimi precedendo gli statunitensi Groulx e Sheridan, rispettivamente argento e bronzo. Mazzone, pluricampione mondiale di handbike, aveva già conquistato l'argento nel nuoto alle paralimpiadi di Sydney nel 2000.

## **Luca ci racconti la tua storia?**

Fino all'età di 19 anni, la mia era la storia di un ragazzo pieno di vita, forte e sano, che praticava molte attività sportive, dal calcio al body building. Poi una mattina d'estate, in una giornata al mare, tra amici e pensieri allegri, un tuffo nel mare pugliese mi ha cambiato l'esistenza. Da quel mare, quella mattina, è emerso un altro me; dal ragazzo sempre in movimento, pronto a sperimentare e a vivere, ad un ragazzo incapace di muoversi. Mi sono ritrovato in una vita per me inimmaginabile, che non poteva essere davvero la mia. Ricordo quel periodo pieno di difficoltà, molto duro, trascorso tra ospedali e riabilitazioni. Poi, dopo un anno di riabilitazione con la terapia in acqua nella clinica specializzata di Marsiglia, ho recuperato parte della mia autonomia e da lì ho ricominciato a praticare sport, misurandomi con la mia nuova condizione fisica. Diciamo che, una volta presa coscienza della mia situazione, così come ho sempre fatto, ho portato le mie potenzialità all'estremo, sia nella fisioterapia e sia nello sport. Credo sia stata proprio la determinazione ad accompagnarmi in tutto il mio percorso, di uomo e di sportivo, conducendomi sul podio delle paraolimpiadi di Rio 2016.

## **Oltre la tua determinazione, chi hai portato sul podio dell'oro olimpico?**

Per raggiungere un obiettivo così importante, come una medaglia d'oro olimpica, non si può essere da soli. Oltre al fondamentale sostegno della famiglia ci sono tante persone che ti danno una mano durante tutto il percorso. Si costruisce un team e tanta gente lavora nelle retrovie: penso a mia moglie che mi supporta anche quando a causa dei miei allenamenti non posso dedicare tempo a lei e al mio bambino; penso ai miei sponsor, che preferisco chiamare miei amici, che mi permettono di affrontare le costose spese che questo sport richiede; penso alla mia Associazione "Circolo Canottiere Aniene"; penso al Presidente del Coni, Giovanni Malagò.

## **Una curiosità: il villaggio olimpico di Rio era un luogo accessibile?**

Diciamo che non è propriamente un luogo a portata di disabili. Si tratta di una vera e propria cittadella, con delle distanze molto dilatate e questa volta c'era anche un porticciolo che aumentava la difficoltà



nell'andare da una parte all'altra del villaggio. Fortunatamente avevamo l'aiuto di un motorino, il Triride, un propulsore di spinta che trasforma la carrozzina manuale in carrozzina elettrica, che ci ha permesso di utilizzare le nostre energie non per gli spostamenti ma solo per le gare.

## **Cosa consiglieresti ad un giovane con disabilità che vuole avvicinarsi al mondo dello sport?**

Prima di tutto, bisogna partire con il piede giusto e dunque essere consapevoli di voler praticare un'attività fisica perché fa bene sia al corpo e sia alla mente. Lo sport aiuta a scaricare la rabbia, purtroppo sempre presente in un ragazzo che a causa di un incidente resta disabile, e a trasformarla in altro, spesso in energia positiva. Inoltre, con lo sport si evita l'isolamento e si possono raggiungere tante soddisfazioni, confrontandosi anche a livello agonistico con altri campioni. Una volta presa coscienza della volontà di voler fare sport, consiglio di contattare il CIP regionale (Comitato Italiano Paralimpico) che potrà dare le indicazioni sulle associazioni del territorio che praticano la disciplina scelta. Nella peggiore delle ipotesi, si dà il via ad un'associazione nella quale ci si tessera per la federazione in cui si vuole competere. Nulla è impossibile.

## **Quando è avvenuto l'incontro con Alex Zanardi?**

L'ho conosciuto nel mio primo ritiro con la Nazionale e da lì è nato un rapporto di amicizia e collaborazione. Purtroppo le distanze non ci permettono una frequentazione quotidiana ma la stima che ci lega è tanta. Voglio ricordare che con il Dream Team azzurro della Hand Bike, guidato da Alex, abbiamo raggiunto un altro oro a Rio, nella prova su strada nella staffetta mista. Anche questo è stato un momento molto emozionante e di forte condivisione che sicuramente ha rafforzato il nostro importante legame.

## **Programmi per il futuro?**

Continuare ad allenarmi in questo sport e di farlo sempre meglio. So che l'età avanza ma finché il mio fisico e la mia mente mi sosterranno, riuscirò a sopportare tutto il lavoro da fare e ad andare avanti. Punto ad esserci alle paraolimpiadi di Tokyo 2020.

# 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**



# Scienziati a confronto sulla malattia di Behçet Il convegno internazionale di Matera

di Serena Mingolla

“**A** Matera esperti dall’Iran, Giappone, Turchia e da molti altri Paesi di Asia, Africa e America sono al lavoro per dare tutti insieme battaglia alla sindrome di Behçet. Con questo congresso la città dei Sassi, in attesa del 2019 quando sarà Capitale europea della Cultura, diviene oggi Capitale mondiale della pace e della scienza”.

Con queste parole, il presidente del *17th International Conference on Behçet’s Disease*, il prof **Ignazio Olivieri**, ha concluso l’incontro con i giornalisti a margine del congresso internazionale che, dal 15 al 17 settembre scorso, ha visto oltre 300 esperti in reumatologia, oculistica, dermatologia, neurologia, gastroenterologia, medicina interna, pediatria, ematologia, immunologia clinica e genetica provenienti da tutto il mondo, a confronto su questa rara patologia. Dopo Vienna (2008), Londra (2010) Yokohama (2012), e Parigi (2014), quest’anno Matera ha ospitato, tra gli altri: il massimo esperto mondiale della sindrome di Behçet, il professore **Hasan Yazici**, reumatologo della Turchia, la medesima nazione dove la malattia fu studiata per la prima volta nel 1937, dal dermatologo turco dell’Università di Istanbul Hulusi Behçet; il professor **Carlo Salvarani** che a Reggio Emilia gestisce con la sua équipe un centro di eccellenza per la cura del Behçet; l’oftalmologo dell’Università di Hokkaido e presidente della Società internazionale per la malattia di Behçet (International Society for Behçet’s Disease – Isbd) **Shigeaki Ohno**; il reumatologo iraniano del Centro di ricerca di Teheran **Fereydoun Davatchi** e il medico odontoiatra, specialista in patologie del cavo orale del Centro The Royal London **Farida Fortune**. Il fitto programma delle tre giornate ha messo a confronto gli scienziati sugli ultimi studi su questa rara patologia cronica che colpisce prevalentemente persone fra i 20 ed i 30 anni. La sindrome di Behçet è una patologia rara di origine autoimmune, multifattoriale, che può portare gravi conseguenze a livello di ogni organo e apparato ma principalmente cecità, sindromi neurologiche, gravi quadri di dolore cronico per interessamento muscolo-scheletrico. Nell’incontro di Matera sono state affrontate tutte le varie forme con cui la malattia si manifesta, con un focus dedicato ai pazienti in età pediatrica.

Ad aprire i lavori non poteva che essere il professor **Ignazio Olivieri**, primario dell’Unità Operativa di Reumatologia dell’Azienda ospedaliera regionale “San Carlo” della Basilicata, massima autorità in Italia e uno dei massimi esperti mondiali di questa sindrome, componente della Commissione Internazionale per la definizione delle linee guida per la diagnosi e la cura della malattia di Behçet. Fattori genetici e ambientali, è stato sottolineato da tutti gli



scienziati presenti, sono le possibili cause di questa patologia rara e multisistemica che può interessare vari organi e avere anche differenti gradi di severità delle manifestazioni. La ricerca è tutt’oggi impegnata nell’identificazione dei precisi meccanismi che scatenano la malattia.

I lavori, infatti, sono stati incentrati proprio sul confronto delle ultime risultanze che i vari esperti hanno portato, sia dai differenti Paesi di origine che ciascuno dal proprio campo di specializzazione. E da questo confronto sono emerse nuove evidenze sulla sindrome che può portare gravi conseguenze a livello di ogni organo e apparato. L’oftalmologo dell’Università di Hokkaido e presidente della Isbd **Shigeaki Ohno** ha affermato che, nonostante la frequenza della sindrome sia elevata fra i giapponesi, nell’ultimo decennio si è notata una concreta riduzione dei nuovi casi che da 40 all’anno sono diventati 5. “Crediamo – ha detto il prof **Ohno** – che ci possa essere una correlazione con l’aumento di allergie che abbiamo registrato. È solo un’ipotesi di studio al momento, ma verrà verificata”.

Fra le cause ambientali, anche la maggior attenzione all’igiene orale può essere alla base di una riduzione della severità della patologia, come ha spiegato la specialista in patologie del cavo orale **Farida Fortune**. “In Iran – è intervenuto il reumatologo **Fereydoun Davatchi** – le manifestazioni più gravi sono a carico degli occhi e, avendo a disposizione solo assicurazioni e non fondi pubblici, possiamo curare i nostri pazienti solo con farmaci tradizionali e non con i più costosi biologici”. La grande differenza di condizioni economiche in alcuni Paesi come la Turchia, fa sì che non tutti i pazienti possano accedere a diagnosi precoci e cure adeguate, causando aggravamenti del male. Un dato, questo, sottolineato dal professor **Hasan Yazici** che ha ricordato anche come in Turchia, il suo Paese, la malattia sia molto diffusa e con un decorso più aggressivo. “In Italia abbiamo centri d’eccellenza che ben dialogano fra loro – ha detto il professor **Carlo Salvarani** – fra noi a Reggio Emilia e l’équipe del professor **Olivieri** a Potenza, c’è un costante





Conferimento al professor Ignazio Olivieri del Premio Hulusi Behçet

scambio di informazioni e grande supporto per offrire ai pazienti le cure più adeguate. Solo diagnosticando tempestivamente la malattia si riduce l'impatto sulla qualità della vita di chi convive con la sindrome di Behçet. In Inghilterra, come ci ha detto la dottoressa Fortune, hanno calcolato che fra spese mediche e costi sociali un malato di Behçet costa allo Stato un milione di sterline. Ed è per questo che lo stato inglese ha creato un fondo per questi pazienti. Noi specialisti, in Europa, collaboriamo e speriamo si realizzi una rete europea dei centri per la cura della sindrome di Behçet".

"Al momento – ha concluso **Olivieri** – con la mia équipe, tutti professionisti che con grande umanità si mettono a disposizione dei pazienti senza limiti di orario, cerchiamo con grande sacrificio di garantire le migliori cure e farmaci, anche sperimentali, ai nostri pazienti, che al momento sono 270, di cui 40 lucani. Istituti di Cura e Ricerca Scientifica sono necessari per avviare nuove ricerche nell'ottica di una collaborazione internazionale. La ricerca è fondamentale per la cura, non dimentichiamo che i pazienti sono sempre al centro di ogni nostra azione". Nella terza e ultima giornata dell'evento, accanto agli scienziati, sono stati protagonisti i pazienti: la conferenza dei pazienti ha previsto un programma fitto di interventi di esperti su temi ben specifici che hanno posto in relazione la sindrome di Behçet con la fertilità, la gravidanza, gli aspetti genetici, psicologici e neurologici. La giornata è stata chiusa dalle testimonianze di chi convive con questa patologia fra cui, l'intervento più atteso, è stato quello dell'atleta catanese **Francesco Scuderi**. Nel 2003 **Scuderi** si stava preparando a partecipare in qualità di atleta della squadra di atletica italiana, alle Olimpiadi di Atene dell'anno successivo. I primi dolorosi sintomi, di un male che in quel momento non aveva ancora una diagnosi, lo costringono a molteplici ricoveri. Gli viene somministrato del cortisone, sostanza dopante e dunque vietata agli atleti. **Scuderi** non si scoraggia e da lì a poco si fa visitare dal professor **Ignazio Olivieri**.

"Il viaggio in Basilicata, l'incontro con un medico dalla grande carica umana – racconta **Scuderi** – mi hanno restituito la speranza. L'accesso a farmaci biologici mi ha permesso di tenere sotto controllo la mia malattia che in questo momento è in fase di remissione, e di avere una vita quasi normale: sono tornato a vincere sulle piste di atletica e sono diventato padre di due bimbe che oggi hanno 5 e 7 anni. So che non potrò mai sconfiggere del tutto il Behçet, so che ci potranno essere delle recidive, ma so che la mia vita non è stata distrutta da questa malattia grazie al professor **Olivieri**. Se racconto la mia storia è per dare forza a quanti come me convivono con la sindrome di Behçet".

## La malattia di Behçet

La malattia di Behçet è un raro disordine cronico responsabile di una infiammazione dei vasi sanguigni le cui cause non sono ancora note. Fu compiutamente definita per la prima volta nel 1937 da **Hulusi Behçet**, dermatologo turco all'università di Istanbul, che segnalò alcuni casi in cui erano associate tra loro tre manifestazioni molto peculiari: irite ricorrente con ipopion, aftosi orale ed ulcere genitali. Clinicamente è caratterizzata da afte al cavo orale, spesso multiple, ulcere genitali, lesioni cutanee e dall'interessamento oculare (uveite) che può essere molto grave e se non adeguatamente trattato può condurre a cecità. Manifestazioni ugualmente gravi della malattia sono quelle a carico dell'apparato scheletrico, del sistema nervoso centrale, con conseguenti deficit permanenti ed invalidanti, dell'intestino, con un quadro infiammatorio simile a quello della malattia di Crohn e della rettocolite ulcerosa, e dei grossi vasi arteriosi e venosi, con sviluppo di trombosi e di aneurismi. La malattia di Behçet ha una distribuzione geografica molto peculiare e la sua distribuzione indica che le aree ad alto rischio si trovano lungo una fascia distribuita tra i 30°-45° di latitudine Nord, che partendo dal Giappone si estende fino al bacino del Mediterraneo, passando per i paesi dell'estremo e medio-Oriente, rappresentando quella che una volta veniva chiamata la "via della seta". La malattia è molto più rara, o comunque sporadica, nell'Europa centro-settentrionale e negli Stati Uniti. La malattia di Behçet colpisce soprattutto i giovani, con una maggiore certa prevalenza nei maschi, specie in alcune aree geografiche, nella fascia di età compresa tra i 20 ed i 40 anni. La malattia è caratterizzata da periodi di remissione e di riacutizzazione con sintomi che possono durare alcuni giorni o alcune settimane o che, al contrario, possono persistere per mesi o anni determinando una notevole riduzione della qualità della vita. La diagnosi di Malattia di Behçet è principalmente clinica e non è spesso facile data la mancanza di un test di laboratorio specifico. Il medico di riferimento è il reumatologo che coordina il lavoro degli altri specialisti coinvolti nella diagnosi e nel trattamento. Esistono farmaci in grado di trattare le manifestazioni più pericolose per la vita evitando la perdita della vista e consentendo ai pazienti di condurre una vita normale.



Il professor Olivieri e la sua équipe - ph Alessandro Capurso

**Intervista a  
Pietro Leccese**



# Insieme per una diagnosi precoce della sindrome di Behçet

di Serena Mingolla

**Quali fattori ci sono alla base della sindrome di Behçet?**

Le cause della malattia sono sconosciute, si pensa, però, che ci sia una interazione tra fattori ambientali e genetici. Questo elemento ci spiega perché, sebbene descritta in tutto il mondo, la malattia di Behçet non abbia ovunque la stessa frequenza. Tende, per esempio, ad essere più frequente in quella zona del globo che va dal 35° e il 40° parallelo nord, in quelle zone che dall'estremo Oriente, includendo il Giappone, la Corea e la Cina, arrivano sino al bacino del Mediterraneo; a Istanbul c'è una prevalenza di malattia stimata in circa 420 casi ogni 100.000 abitanti; i dati dell'Italia ci dicono, invece, come nel sud del Paese essa sia più frequente rispetto al nord: al nord ci sono 3,6 casi ogni 100.000 abitanti, come ha dimostrato uno studio condotto a Reggio Emilia dal Prof. **Carlo Salvarani**, per il sud, invece, possiamo far riferimento ad uno studio che abbiamo condotto in Basilicata dove la prevalenza è di 15,39 casi ogni 100.000 abitanti.

**Cosa sappiamo oggi della sindrome che ieri non sapevamo?**

Sappiamo che può essere una malattia grave e invalidante; che ha un decorso più aggressivo nel sesso maschile, specie nei soggetti giovani che hanno un impegno oculare in fase attiva e che sono positivi all'antigene B51. Sappiamo anche, però, che proprio questi sono i pazienti che oggi riusciamo a trattare meglio rispetto al passato grazie ai nuovi farmaci e le conoscenze che abbiamo a disposizione.

Abbiamo radicalmente cambiato la prognosi e l'aspettativa di queste persone: se prima la cecità era un rischio che il paziente poteva correre nel 50% dei casi in dieci anni, oggi questo rischio esiste ma è sotto l'1%. Rimane l'importanza di una diagnosi che deve essere il più possibile precoce, cosa non facile in una malattia in cui non abbiamo dei criteri di laboratorio ma unicamente clinici. La diagnosi è rimessa al clinico che deve essere in grado di riconoscerla.

**È stato importante il simposio internazionale di Matera ai fini di una diagnosi precoce?**

Sì, soprattutto perché ha visto coinvolti specialisti di tante branche della medicina: oculisti, dermatologi, pediatri, neurologi,



medici internisti che sono coloro che spesso vedono per primi questi pazienti. Avere solo il sospetto che si tratti di Behçet vuol dire poter inviare precocemente il paziente allo specialista, nella fattispecie al reumatologo.

**Il "17th International Conference on Behçet's Disease" ha rappresentato un'attestazione di ulteriore stima a livello mondiale per il professore Olivieri...**

È vero, ed è stato il prof. Olivieri che ha fortemente voluto questo evento in Italia già da quando, nel 2012, al Congresso internazionale di Yokoama, ha proposto la candidatura di Matera come sede successiva, votata naturalmente all'unanimità. È stato un congresso che è costato moltissima fatica sia dal punto di vista organizzativo che dal punto di vista scientifico ma ha dato dei risultati incredibili. Una attestazione di ulteriore stima a livello internazionale per il professore ma anche per la sua terra, la Basilicata, con la speranza che possa sfruttare occasioni come questa per il proprio sviluppo.

**Cosa ti aspetti in futuro per quanto riguarda la diagnosi e la prognosi di questa malattia?**

Spero che ci sia sempre più attenzione e interesse verso la sindrome di Behçet. Mi aspetto più possibilità di fare diagnosi tempestivamente e gestire quei casi difficili che fino a poco tempo fa non eravamo in grado di trattare; che possa migliorare notevolmente la qualità e l'aspettativa di vita di questi pazienti.



Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare  
Onlus - Ente di volontariato

C.F. 93059010756

info@apmar.it - [www.apmar.it](http://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 :



con il contributo  
incondizionato di



**morfo**logie

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

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080