

Numero 27 - 2017

morfo|logie

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare



Roma, Piazza di Spagna

Flash Mob per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2017

APMAR nell'Alleanza Malattie Rare

Appropriatezza prescrittiva e sostenibilità economica del Sistema Sanitario Nazionale. Intervista a Luca Degli Esposti

L'utilizzo del farmaco biologico in gravidanza. Intervista a Laura Andreioli

Sono lacrime silenziose. Speciale donne, disabilità e violenza

SOMMARIO

- 4 **APMAR nell'Alleanza Malattie Rare**
- 5 **Le malattie reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali**
- 8 **Una Società Scientifica per le patologie gastroreumatologiche. Intervista a Bruno Laganà**
- 10 **Le priorità del Sistema Sanitario Nazionale. Intervista a Luca Degli Esposti**
- 12 **Le Vasculiti dei grandi vasi. L'arterite di Takayasu e l'arterite a cellule giganti. Intervista a Carlo Salvarani**
- 14 **L'utilizzo del farmaco biologico in gravidanza. Intervista a Laura Andreioli**
- 16 **La vita di un'adolescente con una patologia cronica: il progetto RAiSE Intervista a Sophie Ainsworth**
- 18 **Aiutami a crescere. Rubrica di Rosario Gagliardi**
- 20 **Sono lacrime silenziose. Donne, disabilità e violenza**
- 26 **Quando a stempire sono le donne. Intervista a Bianca Maria Piraccini**

EDITORIALE

Risultati raggiunti, risultati auspicati



di Antonella Celano
Presidente APMAR Onlus

Iniziamo con una buona notizia: la Commissione Affari Sociali della Camera ha approvato una risoluzione per inserire la Fibromialgia nell'elenco delle malattie croniche di rilevante impatto sociale e sanitario che devono rientrare nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Questa importante questione è tra le richieste incluse in una recentissima domanda di audizione proprio sui LEA fatta da APMAR alla Ministra della Salute On. **Beatrice Lorenzin**, al Direttore Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute Dott. **Andrea Urbani** e ai Componenti della Commissione LEA. Accogliamo quindi con soddisfazione la risoluzione che impegna il Governo, oltre ad includere la Sindrome Fibromialgica nell'elenco delle malattie croniche che rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza in corso di aggiornamento, anche ad adottare una serie di iniziative per migliorare la qualità della vita di chi vive con questa patologia, tra cui l'individuazione di un PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) in grado di costituire il modello per un eventuale, successivo, percorso di standardizzazione su tutto il territorio nazionale. Un capitolo a parte della situazione attuale riguarda i biosimilari. Per questa questione abbiamo scritto ad altri importanti interlocutori: alla Conferenza Stato-Regioni, in particolare al Presidente **Stefano Bonaccini**, ad **Antonio Saitta**, Coordinatore della Commissione Salute per segnalare una situazione problematica per i pazienti. Ci sono arrivate parecchie segnalazioni di persone che non riescono a dare continuità al proprio percorso terapeutico con i farmaci biologici perché viene loro proposto, in maniera quasi automatica, l'utilizzo del relativo biosimilare. È opportuno e doveroso ribadire che esiste una legge nazionale – la Legge 11 Dicembre 2016 n° 232 (la cosiddetta "Legge di Stabilità"), che al comma 407 disciplina la materia – stabilendo che "non è consentita la sostituibilità automatica tra farmaco biologico di riferimento ed un suo biosimilare, né tra biosimilari". Pensiamo sia un tema molto delicato perché se per i farmaci biologici i dati di efficacia e sicurezza sono ormai consolidati da anni, non è così per i farmaci biosimilari che hanno fasi di studio molto brevi e pongono, quindi, una serie di interrogativi che ci inducono a sorvegliare in maniera del tutto particolare l'argomento. Il fatto, poi, che un biosimilare costi meno non significa che vada bene per più indicazioni. Ricordiamo anche la recente sentenza del Consiglio di Stato (N. 04546/2017REG.PROV. COLL. N. 00706/2016 REG.RIC) che ha ritenuto illegittimi i provvedimenti restrittivi definiti a livello regionale nell'accesso ai farmaci, in quanto l'AIFA ha competenza esclusiva in Italia sulle funzioni relative al rilascio dell'autorizzazione, all'immissione in commercio dei farmaci, alla loro

classificazione, alle relative indicazioni terapeutiche, ai criteri delle pertinenti prestazioni, alla determinazione dei prezzi, al regime di rimborsabilità e al monitoraggio del loro consumo. Tali funzioni legislative e amministrative spettano infatti solo all'autorità statale come si evince sia dalla giurisprudenza costituzionale sia da quella amministrativa. Le Regioni, pertanto, non possono prevedere regimi di utilizzabilità e di rimborsabilità dei farmaci contrastanti e incompatibili con i pareri emessi dall'AIFA a livello nazionale; devono

invece assolvere a compiti molto importanti e vitali sul territorio garantendo la continuità terapeutica e non imponendo con delibere ad hoc lo switch dai farmaci biologici ai biosimilari, impegnandosi a lavorare sui PDTA, Reti Hub e Spoke, e sulla attivazione dei Registri che oggi sono assolutamente insufficienti e poco diffusi.

Ci auguriamo che il nuovo anno porti delle risposte decise a tutte queste questioni, risposte che vadano nella esclusiva direzione della tutela dei pazienti.

Perché la sindrome fibromialgica deve essere inclusa nei LEA

La sindrome fibromialgica è una malattia invalidante riconosciuta dall'OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità, già nel lontano 1992, quando la incluse nella decima revisione della classificazione statistica internazionale delle malattie e problemi relativi alla salute. È una forma reumatica extra-articolare caratterizzata non solo da dolore muscolo scheletrico diffuso, ma anche da profondo affaticamento e da numerose altre manifestazioni cliniche a carico di diversi organi ed apparati. In Italia, ha una incidenza fra il 2% e

il 4% della popolazione e colpisce principalmente le donne in età fertile e lavorativa, con un rapporto di 9:1 nei confronti degli uomini.

Alcuni sintomi associati alla malattia sono: dolore cronico diffuso, rigidità articolare e difficoltà nel movimento, affaticamento ed astenia, disturbi del sonno, mal di testa e dolore facciale, disturbi della vista (annebbiamenti, difficoltà di messa a fuoco, fotofobia), disturbi del tatto (formicolii, diminuzione della sensibilità, senso di intorpidimento) disturbi dell'udito (acufeni e vibrazioni causati da spasmi dei muscoli tensivi del timpano), disturbi gastrointestinali (reflusso gastroesofageo, gastrite, sindrome del colon irritabile), disturbi urinari, dismenorrea, alterazioni della temperatura corporea (sensazioni anomale di freddo o caldo intenso diffuso a tutto il corpo o agli arti), alterazioni dell'equilibrio (senso di instabilità, disbandamento, vertigini spesso ad andamento cronico), tachicardia, disturbi cognitivi ("testa confusa", perdita di memoria a breve termine), sindrome delle gambe senza riposo, iperalgesia, allodinia, ansia, depressione reattiva, depressione maggiore.

Non si conosce la causa scatenante di questa malattia e non esistono test biologici utili alla diagnosi che quindi è clinica, di competenza Reumatologica e può essere formulata sia con i



vecchi criteri classificativi del 1990, che richiedono la presenza di dolore muscoloscheletrico diffuso da almeno 3 mesi e la positività di almeno 11 trigger points sui 18 previsti, sia con i più recenti criteri diagnostici, formulati dall'ACR nel 2010, in cui, oltre al dolore cronico diffuso, viene attribuita maggiore importanza ai sintomi extra-scheletrici.

La disabilità tipica delle persone fibromialgiche, incide significativamente sull'attività lavorativa e, in genere sulla qualità della vita. Il dolore e l'astenia cronica possono essere talmente gravi da sfociare in limitazioni complesse.

Molti pazienti perdono il lavoro perché non riescono più a rispettarne i ritmi. Il Reumatologo è l'unico specialista che può giungere ad una corretta diagnosi, escludere nel tempo ulteriori diagnosi differenziali con altre patologie reumatologiche (artrite reumatoide, sclerosi sistemica, sindrome di Sjögren) e scegliere la terapia più corretta per un determinato paziente.

Per APMAR, inserire la sindrome fibromialgica tra le patologie croniche invalidanti è un passo obbligatorio per appianare la disomogeneità presente sul territorio nazionale e tutelare i pazienti che non vivono in quelle Regioni virtuose che hanno da tempo avviato autonomamente azioni per il riconoscimento della stessa.

APMAR nell'Alleanza Malattie Rare

di Serena Mingolla

All'insegna del "fare sistema", il 9 novembre scorso presso Palazzo Theodoli Bianchelli della Camera dei Deputati, si è riunita, per il suo primo incontro, l'Alleanza Malattie Rare (AMR). APMAR, che ha aderito a questa nuova iniziativa, era presente e ha partecipato ai lavori che hanno portato alla individuazione delle priorità di intervento in vista dell'imminente fine della legislatura.

"L'Alleanza Malattie Rare – ci spiega una delle promotrici – **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore di Omar, Osservatorio Malattie Rare – è nata con un patto di collaborazione siglato il 4 luglio scorso alla Camera dei Deputati tra l'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e l'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR): parlamentari e tecnici insieme per favorire una migliore assistenza dei malati rari e lo sviluppo di farmaci orfani".

Questo soggetto del tutto nuovo vede proprio nei suoi componenti la principale caratteristica di innovazione. L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare, nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici, ed è coordinato dall'On. **Paola Binetti** per la Camera e dall'On. **Laura Bianconi** per il Senato; l'Osservatorio Farmaci Orfani, invece, nasce nel 2016 da una iniziativa congiunta del centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica applicata in Sanità) e della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare OMAR, ed è il primo centro studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo di policy innovative per la governance e la sostenibilità del settore delle cure per malattie rare.

"Da luglio ad oggi – continua **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** –, l'Alleanza si è poi aperta anche alle Associazioni dei Pazienti che hanno aderito in 76. Questo tipo di partenariato, così diverso e vasto, non ha pari in Europa e potrà trasformare i bisogni dei malati in soluzioni". L'obiettivo della nuova iniziativa era già chiaro nel Memorandum d'Intesa firmato alla Camera il 4 luglio 2017: favorire un circolo virtuoso di collaborazione tra la società civile e il mondo politico istituzionale finalizzato a una migliore organizzazione dell'intero settore delle malattie rare e dei farmaci orfani in un Paese, l'Italia, in cui circa 3 milioni di persone soffrono di malattie rare (alcune ancora sconosciute tanto da non avere nemmeno un nome) e numerosi sono i casi di pazienti che hanno difficoltà ad accedere alla diagnosi e all'assistenza. Durante il primo incontro, a definire la road map per le malattie rare sono



state oltre 70 associazioni di pazienti tra cui APMAR, insieme ai parlamentari dell'Intergruppo Malattie Rare, al Direttore Generale dell'AIFA Mario Melazzini, a diversi stakeholder ed esperti del settore, esponenti del mondo accademico e della comunicazione rappresentati dall'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), l'Osservatorio Malattie Rare (OMAR) e rappresentati del mondo clinico e della ricerca scientifica.

Numerosi i bisogni emersi: garantire una maggiore qualità di vita e delle cure attraverso percorsi di presa in carico uniformi su tutto il territorio che passino attraverso una maggiore facilità di accesso ai farmaci prescritti dai piani terapeutici anche nei casi di utilizzo off-label; la presenza di centri di riferimento dai requisiti costantemente verificati; il diritto alle terapie domiciliari; l'approvazione di una legge sui caregiver con delle correzioni migliorative rispetto al testo attuale; la presa in carico anche nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta, senza trascurare il sostegno psicologico e lo sviluppo di strutture di sollievo a supporto delle famiglie.

"Ora che le associazioni hanno individuato gli obiettivi prioritari e i parlamentari più sensibili al tema ne hanno preso atto – ha dichiarato Francesco Macchia, coordinatore OSSFOR – bisognerà procedere con un'analisi attenta dello scenario normativo e capire come introdurre, là dove servono, degli elementi migliorativi". "Si tratta di una iniziativa encomiabile – conclude **Antonella Celano** Presidente di APMAR Onlus – che fa del dialogo il punto di forza per operare scelte incisive per le persone con una patologia rara. Oltre a dei risultati che potranno tradursi in nuove proposte di legge o in interventi migliorativi di leggi esistenti, auspichiamo che l'Alleanza possa essere un buon esempio al quale ispirarsi per affrontare i bisogni della cronicità, troppo spesso rappresentati in maniera frammentata e disomogenea.

La collaborazione è la strada per poter determinare dei cambiamenti significativi e di lungo periodo nel sistema Salute".

Le malattie reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali

di Serena Mingolla



Presentata nel corso della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, lo scorso 12 ottobre, “Le malattie reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali” è l’indagine avviata da APMAR e realizzata da SWG coinvolgendo, in prima istanza, oltre 300 persone con malattie reumatologiche severe residenti in 6 regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Marche, Lazio, Calabria e Sicilia).

“Abbiamo iniziato un importante viaggio nelle regioni italiane per radiografare i bisogni e le condizioni di vita delle persone con malattie reumatiche severe – ci spiega **Antonella Celano**, Presidente di APMAR. I primi dati raccolti mettono in luce la criticità nelle condizioni di vita quotidiana di molti pazienti reumatici per i quali l’insorgenza e lo sviluppo della malattia hanno rappresentato una svolta cruciale”.

Il 30% di chi aveva un lavoro al momento dell’insorgenza della malattia lo ha dovuto abbandonare o limitare fortemente; il 65% ha visto ridurre in maniera importante le proprie attività sociali e il 3% dichiara di non avere più alcuna vita sociale.

“Le informazioni che giungono da molte regioni sono allarmanti – prosegue **Antonella Celano** – e dimostrano quanto ci sia ancora da lavorare per garantire un’assistenza omogenea alle persone con malattie reumatologiche in Italia. Rimangono ancora infatti una serie di problematiche per quanto riguarda l’accesso alle strutture (46% degli intervistati calabresi); i tempi di attesa (48% di giudizi negativi nel Lazio e in Calabria); le difficoltà di accesso ai farmaci: per il 40% degli intervistati i farmaci necessari non sono erogati dal sistema sanitario nazionale, il 56% lamenta la confusione presente tra gli addetti ai lavori rispetto ai livelli di esenzione e il 19% dichiara di non

riuscire a procurarsi i farmaci previsti per le proprie terapie.”

Il momento della diagnosi si rivela uno spartiacque importante anche dal punto di vista psicologico: infatti se per il 30% dei casi la diagnosi è stata un sollievo perché ha dato finalmente un nome ai dolori e alle sofferenze che si provavano, nel 32% dei casi ha invece portato ad uno scoraggiamento e ad una perdita di fiducia verso il futuro; infine il 23% degli intervistati si è trovato in una vera e propria situazione di paura. Associato a questo dato appare particolarmente rilevante il bisogno di una assistenza psicologica, consigliato dalle strutture di cura a meno di un paziente ogni 6, ma considerato importante da un numero più che doppio di pazienti.

Le malattie reumatiche appaiono sostanzialmente sconosciute da coloro che non ne sono colpiti direttamente: il 90% degli intervistati non sapeva nulla o quasi di queste patologie, da cui deriva la necessità di una presa in carico che, soprattutto nella fase iniziale, faccia dell’ascolto e della spiegazione un elemento centrale della relazione tra medico e paziente.

Particolarmente importante risulta la figura e il ruolo del medico di base. Una sua presenza competente, infatti, permette di comprendere correttamente i primi sintomi e di indirizzare il percorso diagnostico nel modo più opportuno, contribuendo anche a diminuire il senso di ansia che pervade il paziente in questa fase della propria vita. Da questo punto di vista i dati sono positivi: il 37% degli intervistati ci dice che è stato il proprio medico di famiglia che ha colto i segnali, il 32% che è stato importante. Pur in un quadro di ampia soddisfazione, permane un’area di criticità legata alla capacità dei medici di spiegare la malattia, il suo decorso e i possibili interventi terapeutici

ai propri assistiti. L'indagine racconta anche il punto di vista dei referenti politici, istituzionali e sanitari delle Regioni citate facendo emergere un quadro in cui le malattie reumatiche non sono al centro delle priorità dei piani regionali: è presente una generalizzata fatica per le malattie reumatologiche a rientrare nei PSSR come punti di attenzione prioritari; mancano ovunque i PDTA operativi, così come l'applicazione del piano nazionale per la cronicità. Il fatto che diverse regioni stiano rientrando dagli sforamenti di bilancio comporta poi un problema di risorse, anche nell'applicazione degli extra-LEA. Nelle Regioni l'attenzione appare concentrata soprattutto su tentativi di

coordinamento che, allo stato attuale delle informazioni disponibili, appaiono comunque particolarmente faticosi, soprattutto nel trasformarsi in interventi concreti ed efficaci. Due gli aspetti particolarmente rilevanti della ricerca secondo il dott. **Riccardo Grassi**, Direttore di SWG: "la soddisfazione del paziente, nonostante le difficoltà della situazione, quando viene seguito e preso in carico con la dovuta attenzione dal proprio medico; l'altro tema, che è una conferma, è l'importanza di un approccio che non sia esclusivamente medico ma metta al centro del processo di cura non la malattia, ma la persona in quanto tale".

I messaggi da recapitare

Pensando alle altre persone nelle sue condizioni, vorrebbe lasciare loro un messaggio?





DALL'ANALISI DEI DATI AI FATTI

1) L'APPLICAZIONE IMMEDIATA DEL PIANO DELLA CRONICITÀ

per garantire la presa in carico globale del paziente e uniformare la qualità dell'assistenza

“La salute è una e indivisibile come l'Italia – spiega **Antonella Celano** commentando i dati dell'indagine – e occorre attenersi a quanto sancito dalla nostra Costituzione per garantire che tutti i cittadini, incluse le persone con malattie reumatologiche, abbiano pari accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche sia dal punto di vista qualitativo sia in termini di tempi di attesa. Sono tempi difficili per la sanità che finisce spesso per trasformarsi, soprattutto a livello regionale, in un bancomat per fare cassa, limitando l'accesso alle prestazioni sanitarie. Va completamente ribaltato il paradigma attuale che continua a ritenere la sanità un costo e non un investimento.

Questa è pura miopia politica che non fa altro che moltiplicare i costi sanitari e sociali, scaricandoli sugli amministratori futuri e minacciando la salute dei pazienti.

Chi è colpito da queste patologie, spesso è costretto a bussare a molte porte prima di trovare il medico “giusto”.

Chiediamo vengano costruiti percorsi di cura individualizzati per agevolare la diagnosi ed evitare i “viaggi della speranza”, tentativi che portano il paziente ad attraversare tutto lo Stivale, alla ricerca di una soluzione ai suoi problemi di salute, o per sottoporsi a terapia infusione o semplicemente ad una visita di controllo”.

APMAR plaude con favore la recente sentenza del Consiglio di Stato (N. 04546/2017REG.PROV.COLL. N. 00706/2016 REG. RIC) che ha ritenuto illegittimi i provvedimenti restrittivi definiti a livello regionale nell'accesso ai farmaci, in quanto l'AIFA ha competenza esclusiva in Italia sulle funzioni relative al rilascio dell'autorizzazione, all'immissione in commercio dei farmaci, alla loro classificazione, alle relative indicazioni terapeutiche, ai criteri delle pertinenti prestazioni, alla determinazione dei prezzi, al regime di rimborsabilità e al monitoraggio del loro consumo. Tali funzioni legislative e amministrative spettano infatti solo

2) LA REVISIONE DEI LEA

3) LA GARANZIA DELLA CONTINUITÀ TERAPEUTICA

all'autorità statale come si evince sia dalla giurisprudenza costituzionale sia da quella amministrativa. Pertanto – conclude la Presidente di APMAR – le Regioni non possono prevedere regimi di utilizzabilità e di rimborsabilità dei farmaci contrastanti e incompatibili con i pareri emessi dall'AIFA a livello nazionale. Le Regioni devono peraltro assolvere a compiti molto importanti e vitali sul territorio garantendo la continuità terapeutica e non imponendo con delibere ad hoc lo switch dai farmaci biologici ai biosimilari, impegnandosi a lavorare sui PDTA, Reti Hub e Spoke, e sulla attivazione dei Registri che oggi sono assolutamente insufficienti e poco diffusi.

Su queste importanti questioni sentiamo anche la voce dei reumatologi chiedendo la sua opinione a **Stefano Stisi**, presidente CREI (Collegio Reumatologi Italiani).

“Non so che significato possano avere tutti i nostri PDTA, le linee guida ecc – ci spiega il prof. Stisi – se poi con colpi di mano unicamente amministrativi e dettati dalle esigenze di spesa tutto ciò che è tecnico resta solo un atto teorico. Abbiamo bisogno sempre più di regole chiare e uniche sull'intero territorio nazionale, dove invece sta accadendo l'opposto. Ciò che è vero in Sicilia, non accade in Piemonte, in Toscana ancora è diverso, eccetera, creando scenari a volte schizofrenici. Quasi esistessero diversi diritti alla cura della persona.

È giunta l'ora di “centralizzare” diritti, tutele, accesso alle cure e modalità di erogazione delle stesse. Si sollecita il Ministero a cercare soluzioni che siano dapprima di diritto e di servizio al cittadino e che non possano essere modificate dalle singole regioni italiane Il Collegio Reumatologi Italiani è al fianco del Ministro a salvaguardia dei cittadini e del diritto dei malati al trattamento migliore.”

Intervista a
Bruno Laganà

Una società scientifica per le patologie gastroreumatologiche

di Serena Mingolla



Bruno Laganà è Presidente della Società Italiana di GastroReumatologia

Quattro anni fa è nata una nuova società scientifica che mette al centro due specialità diverse: la Reumatologia e la Gastroenterologia. A poca distanza dal suo IV Congresso annuale, ne parliamo con il Presidente, il prof. **Bruno Laganà**.

Prof. Laganà, perché una Società Scientifica che affronta questo specifico spazio di convergenza tra la Reumatologia e la Gastroenterologia?

Per occuparci di patologie ponte, appunto, tra la Reumatologia e la Gastroenterologia, come le spondiloartriti e patologie affini, ponendo al centro la multidisciplinarietà, fattore importante per la salute delle persone, di cui si parla tanto ma che ancora, nella pratica, è di difficile applicazione. Per questo è nata una Società scientifica con l'obiettivo principale di strutturare sul territorio un metodo per quanto riguarda le collaborazioni.

Il 4° Congresso Nazionale della Società Italiana di GastroReumatologia – SIGR ha visto contributi scientifici e dibattiti importanti. Tra gli argomenti principali si è parlato del "dolore". Quale aspetto ne avete trattato?

Abbiamo parlato della gestione del dolore che è qualcosa che noi specialisti dobbiamo imparare a conoscere meglio. In particolare, abbiamo approfondito il tema dei cannabinoidi che ancora sono spesso un tabù sia per i pazienti che per i medici. I cannabinoidi modulano la produzione e la funzione delle sostanze infiammatorie (citochine) in fase acuta con una riduzione del livello di quelle anti-infiammatorie. A ciò corrisponde un miglioramento di alcuni sintomi delle malattie autoimmuni. Prove sperimentali in vitro ed in vivo hanno infatti stabilito l'efficacia della cannabis terapeutica in malattie quali artrite reumatoide, diabete tipo 1 e sclerosi sistemica, fibromialgia, lupus eritematoso sistemico, dimostrando una correlazione tra attività di malattia e cannabinoidi. Considerando la cronicità delle malattie autoimmuni, risulta di primaria importanza identificare un trattamento farmacologico che abbia effetti avversi relativamente bassi come la cannabis.

Un altro tema del Congresso è stato quello della gravidanza nelle malattie autoimmuni. Su cosa vi siete concentrati a tal riguardo?

La gravidanza, ma anche l'allattamento, sono due aspetti fondamentali della vita delle donne affette da malattie reumatologiche. Quello che è emerso dal Congresso è che oggi le donne che soffrono di malattie autoimmuni a manifestazione gastro-reumatologica come spondiloartrite malattie infiammatorie croniche intestinali, possono avere un figlio, partorire e poi allattare anche seguendo terapie.

Dico questo perché, molto spesso, si è portati a prescrivere una riduzione dei farmaci in corso di gravidanza, nella convinzione che soprattutto i farmaci per le malattie reumatologiche siano dannosi per il feto e per la madre; oppure, si ritiene che alcune malattie come l'artrite reumatoide possano avere una remissione dovuta alla gravidanza e quindi permettere, secondo alcuni medici, la sospensione dei farmaci. Questi assunti sono stati smentiti dalle nuove ricerche scientifiche: per esempio, adesso sappiamo che è possibile somministrare anche in gravidanza alcuni farmaci in uso per la terapia dell'artrite reumatoide; ma anche i farmaci biologici come alcuni anti-TNF possono essere presi a lungo.

Naturalmente la gravidanza va programmata con attenzione, scegliendo il momento in cui la malattia sia in uno stato stabile di quiescenza, apportando alcune modifiche alla terapia farmacologica assunta, in modo tale da non arrecare danni né alla madre né al feto ma soprattutto facendosi seguire, sin dalle prime fasi della gestazione, da un team medico multidisciplinare. I controlli, sia in senso reumatologico sia soprattutto ostetrico, devono essere effettuati più frequentemente rispetto al normale, ma la probabilità di avere un bimbo con anomalie congenite è sovrapponibile a quella della popolazione generale.

Cosa è emerso rispetto all'utilizzo dei vaccini per chi ha malattie gastro-reumatologiche?

I dati emersi raccontano che la percentuale delle persone con patologie gastro-reumatologiche che scelgono di vaccinarsi è molto bassa: poco meno della metà (40%) ha una copertura adeguata per le varie malattie infettive. Quello che è venuto fuori è che bisogna sensibilizzare non solo i pazienti ma anche la classe medica rispetto al rischio infettivo nelle infiammazioni croniche. Vaccini per epatite



b, influenza, papilloma virus, pneumococco sono sicuri anche in pazienti con malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) come la rettocolite ulcerosa e la malattia di Crohn o nelle artriti infiammatorie croniche in terapia con farmaci biotecnologici.

Parlando di vaccini... questo è il periodo in cui si torna a parlare di vaccino antinfluenzale. È raccomandato per chi ha una malattia reumatologica?

Tutte le persone immunocompromesse, sia perché hanno una patologia che di per sé induce immunocompromissione sia perché fanno terapie immunosoppressive, sono più facilmente suscettibili di prendere l'influenza per cui devono fare il vaccino antinfluenzale. Non sussiste peraltro alcuna motivazione per non farlo: è documentato che non fa male, non riattiva la malattia e può prevenire la riacutizzazione che potrebbe essere scatenata

dall'influenza. Si tenga bene a mente che l'influenza può riattivare qualsiasi malattia autoimmune.

Uno dei vostri progetti più importanti è il Registro Nazionale Spondiloartriti Enteropatiche. A che punto siete?

Siamo in fase di start up e stiamo concludendo le ultime procedure burocratiche. Pur essendo partiti ancora pochi dei gruppi che inseriranno i dati, abbiamo già circa 200 pazienti che hanno superato le casistiche più importanti esistenti che sono di circa 180-190 pazienti. Per fine anno contiamo di avere inserito nel registro circa 500 pazienti coinvolgendoli direttamente per tutta una serie di aspetti che solo chi convive con queste patologie può conoscere, come la valutazione del dolore e della disabilità. I risultati ci restituiranno dati importanti che riguardano la real life di queste persone.

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 00/12/2017**

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

Maurizio Muratore
 Reumatologo - Lecce

Giovanni Minisola
 Reumatologo - Roma

Giuseppe Luigi Palma
 Psicologo

Leonardo Punzi
 Reumatologo - Padova

Luigi Sinigaglia
 Reumatologo - Milano

Matteo Sofia
 Pneumologo - Napoli

Enrico Strocchi
 Cardiologo - Bologna

Emilio Romanini
 Ortopedico - Roma

Le priorità del Sistema Sanitario Nazionale

di Raffaella Arnesano



Luca Degli Esposti è economista aziendale esperto in ambito sanitario

Su cosa dobbiamo puntare per proporre soluzioni che rendano il nostro Sistema Sanitario Nazionale sostenibile?

Innanzitutto dobbiamo dire che non possiamo dare una risposta certa sull'effettiva insostenibilità o meno del nostro Sistema Sanitario Nazionale, nel senso che mancano degli studi che ci diano delle indicazioni di certezza. Possiamo asserire, invece, che il nostro Sistema Sanitario ha il pregio di essere universalistico e di garantire a tutti la maggior parte dei servizi sanitari, soprattutto quelli di primaria importanza. Questo è, ovviamente, un aspetto molto importante da preservare, per poter garantire a tutti un'equità di accesso alle cure e con un buon livello qualitativo. Certo il rovescio della medaglia è che un servizio pubblico di questo tipo si deve necessariamente porre nell'ottica della cosiddetta "sostenibilità economica", anche considerato il fatto che, a causa della maggior longevità della popolazione, in futuro aumenterà la domanda di accesso alle cure. Un secondo aspetto da considerare è quello dell'innovazione dei farmaci e più in generale delle nuove tecnologie che si affacciano sul mercato con dei costi che richiedono un'attenta analisi di sostenibilità. Oggi, la grande sfida, è quella di comprendere come allocare il fondo sanitario assistenziale trovando un equilibrio tra priorità assistenziale, equità di accesso alle cure, qualità delle prestazioni assistenziali.

I fondi stanziati per la Sanità Nazionale sono sufficienti a garantire a tutti i migliori servizi assistenziali?

È difficile rispondere ma i dati dimostrano che ci sono dei settori su cui stiamo investendo eccessivamente e, dunque, stiamo "sprecando" denaro pubblico in quanto lo allochiamo su pazienti o modalità terapeutiche per cui non è prevista un'indicazione al trattamento, e degli altri che stiamo invece sottostimando in quanto non lo allochiamo su pazienti o modalità terapeutiche per cui, al contrario, è prevista un'indicazione. È necessario puntare su un aspetto molto

importante che è quello dell'appropriatezza prescrittiva e, più in generale, nell'uso delle tecnologie.

Cosa si intende per appropriatezza?

Se è vero che ci sono delle aree su cui siamo in difetto di investimento e che dunque dovremmo incrementare, poiché significherebbe migliorare in salute, è altrettanto vero che esistono numerose aree nelle quali potremmo decisamente recuperare risorse. Spesso investiamo in un modo che non porterà beneficio. Per dare un esempio macroscopico: il Sistema Sanitario Nazionale spende circa 18 miliardi di euro in farmaci di cui, circa un miliardo, è speso in farmaci inibitori della pompa protonica per pazienti senza le indicazioni idonee alla rimborsabilità di tali farmaci. In sintesi, va fatto un ragionamento globale e ripensare ai fenomeni di appropriatezza prescrittiva per l'allocazione delle risorse. Un altro aspetto che andrebbe tenuto in considerazione per una buona ottimizzazione delle risorse è il "livello di priorità". Spesso, infatti, poniamo l'attenzione su determinate patologie anche se richiederebbero una priorità assistenziale differente e alcune volte inferiore rispetto ad altre. Il punto di partenza, quindi, sarebbe quello di rivedere criticamente e analiticamente il modo in cui il Sistema Nazionale spende in farmaci, dispositivi medici, interventi chirurgici ecc. Avere un'analisi puntuale e precise delle aree di spesa sarebbe decisamente utile per comprendere se ciò che stiamo spendendo cade seguendo un preciso ordine di priorità, e che favorisca davvero i pazienti con maggiori esigenze. Ovviamente avere una visione delle priorità richiede una forte sinergia tra tutti gli operatori sanitari ma credo sia l'unico modo per definire un programma d'azione a lungo termine.

Esiste attualmente un elenco di priorità o è ancora da definire?

Non esiste un vero e proprio elenco delle priorità. Non abbiamo dei criteri specifici per cui alcune patologie possano

essere considerate più importanti di altre, eventualmente sono stabiliti i criteri per cui, all'interno della stessa patologia, alcuni pazienti sono più prioritari di altri. Certo non è semplice affrontare una tematica così importante che determinerebbe un elenco di priorità delle patologie e dunque dell'accesso alla cura. È un ragionamento molto complesso che va discusso tra più attori ma che non può più essere rimandato in un Paese che necessita di porsi il problema della "sostenibilità".

Cosa si intende per "sostenibilità"?

Diciamo che la sostenibilità economica fa riferimento a un sistema che ha risorse finite e che, proprio perché non infinite, necessitano di una pianificazione attenta e spesso consapevole della necessità di scegliere tra alternativa di investimento. In altri termini, il budget che abbiamo lo possiamo spendere su farmaci/tecnologie diversi/e, su popolazioni diverse e su patologie diverse e noi saremo efficienti nella misura in cui sceglieremo secondo un principio di priorità e di appropriatezza. Noi saremo efficienti (ed etici) solo quando il



budget a disposizione sarà speso in modo ragionevole, ovvero, partendo da un elenco di priorità che determini un quadro preciso su cui investire denaro pubblico. Non ci possiamo permettere sprechi.

Le Regioni fanno monitoraggio continuo per la sostenibilità del sistema Sanitario Nazionale?

In effetti in ambito farmaceutico, in particolare in relazione ai consumi, il monitoraggio è abbastanza frequente. Buona parte delle Regioni effettuano un monitoraggio dei consumi, anche se con differenti gradi di approfondimento. Probabilmente però dovremmo monitorare anche altri indicatori, oltre al consumo del farmaco. Mi spiego meglio; nel caso, ad esempio, di un soggetto affetto da patologie reumatiche sarebbe utile non solo misurare il personale consumo di farmaco biologico,

ma anche comprendere: quanti pazienti dovrebbero essere eletti per questi farmaci; quali pazienti effettivamente lo sono; con quale tipo di continuità terapeutica. Entrare dunque, attraverso il monitoraggio, anche negli aspetti prettamente clinici ma su questa seconda famiglia di indicatori c'è ancora tanto da fare.

Non crede che il paziente possa giocare un ruolo importante nella ricerca della sostenibilità, anche considerando l'indicatore dell'aderenza terapeutica?

Certo, il valore dell'aderenza terapeutica è centrale. Infatti, oltre il consumo del farmaco è importante comprendere e fare comprendere che se il farmaco non viene utilizzato nel modo giusto, seguendo attentamente la prescrizione medica, è inefficace. Non a caso l'Organizzazione Mondiale della Sanità, all'inizio del duemila già poneva l'attenzione su questa tematica ovvero: perché l'aderenza alla terapia è inferiore rispetto a quella attesa dalle sperimentazioni cliniche?

Tra una serie di motivi emersi si è evidenziato il ruolo del

paziente e grazie all'ascolto e all'emersione delle esigenze si è cercato di comprendere e affrontare alcune indicazioni per agevolare l'aderenza: la modalità di somministrazione; la frequenza della somministrazione; gli effetti collaterali indesiderati.

Esiste una visione futura del nostro Sistema Sanitario Nazionale da perseguire?

Una visione da perseguire nel futuro sarebbe di certo quello di garantire ciò che oggi di buono abbiamo: l'accesso alla cura alla globalità dei cittadini. Ciò che ci dobbiamo invece aspettare, al fine di preservare questa priorità

e rispettare il principio di equità, è che il Servizio Pubblico cerchi di utilizzare le risorse disponibili secondo un criterio di appropriatezza prescrittiva e, in caso di risorse non sufficienti, di priorità assistenziale. L'aspetto importante da sottolineare è che nell'obiettivo di mantenere pubblico questo sistema arrivino una serie di azioni che facciano emergere chiaramente le priorità da affrontare e sostenere.

Siamo arrivati a un punto tra costrizione economica e la necessità di garantire livelli di assistenza e dobbiamo prendere delle decisioni su come investire e non sprecare le nostre risorse. Oltre che a ragionare sul fatto che alcune modalità di spesa, in realtà, non sono raccomandate dalle linee guida, e dunque dovrebbero essere ripensate.

Intervista a
Carlo
Salvarani

LE VASCULITI DEI GRANDI VASI

L'arterite di Takayasu e l'arterite a cellule giganti

di Raffaella Arnesano

L'arterite di Takayasu è una infiammazione della parete dei vasi (vasculite) che colpisce prevalentemente i grandi vasi come l'aorta e le sue diramazioni (arterie succlavie, carotidi, vertebrali, renali, polmonari, etc). Si deve il suo nome ad un oculista giapponese, Mikito Takayasu, che nei primi anni del 1900, descrisse il caso di una giovane donna con microaneurismi dei piccoli vasi della retina. In seguito alla sua segnalazione la comunità scientifica riportò altri casi simili, sempre in giovani donne. Si notò che i problemi oculari erano associati all'assenza di rilevazione del polso radiale, ecco perché l'arterite di Takayasu viene chiamata anche "la malattia delle donne senza polso". In seguito si evidenziò che la patologia non interessava solo i piccoli vasi della retina ma si estendeva a tutte le grosse arterie. Nove volte su dieci colpisce le donne, in un range di età compreso tra i 20 e i 40 anni. L'arterite di Takayasu fa parte delle vasculiti dei grandi vasi, insieme all'arterite a cellule giganti, la sua variante nell'anziano. Ne parliamo con il prof. Carlo Salvarani.

Che cos'è la malattia di Takayasu?

L'arterite di Takayasu è una vasculite granulomatosa che interessa i grandi vasi. Appartiene, insieme all'arterite a cellule giganti, alle vasculiti dei grandi vasi, con interessamento dell'aorta toracica e addominale e dei rami principali che, proprio a causa della patologia, possono restringersi fino all'occlusione o dilatarsi in più punti dando origine a dilatazioni o aneurismi. L'arterite di Takayasu colpisce persone giovani di età compresa tra i 20 e i 40 anni, in prevalenza donne, con un rapporto di 9 a 1.

Come si manifesta la malattia, con quale sintomatologia?

Le prime manifestazioni sono molto subdole, poiché comuni a molte altre malattie: febbre, artromialgie, mal di testa, perdita di peso. Sono manifestazioni aspecifiche che possono protrarsi anche a lungo prima che il medico arrivi ad una diagnosi. In un secondo tempo si possono determinare manifestazioni cliniche da danno vascolare correlate alla presenza di stenosi, ostruzioni arteriose e meno frequentemente di aneurismi. Un segno importante dell'arterite di Takayasu è rappresentato dalla carotidodinia, dolore lungo il decorso della carotide causato dall'infiammazione della parete della arteria e dei tessuti circostanti. In molti casi la pressione arteriosa ha valori diversi se misurata al braccio destro o al sinistro e si nota l'assenza del battito ad uno o a entrambi i polsi.

È complesso arrivare a una diagnosi precoce della patologia?

Direi di sì. La diagnosi è spesso tardiva poiché i primi segni della malattia sono, come abbiamo detto, aspecifici dovuti all'infiammazione della parete del vaso, non ci sono le manifestazioni cliniche dovute al danno vascolare (stenosi, ostruzioni o aneurismi). Ci sono solo sintomi aspecifici legati alla reazione infiammatoria come: calo ponderale, febbre, astenia e artromialgie, soprattutto prossimali al cingolo scapolo omerale pelvico. Però oggi è possibile arrivare ad avere una diagnosi precoce dell'arterite di Takayasu grazie alle innovative metodiche d'immagine, che ci permettono di riconoscere lo stato infiammatorio della parete del vaso, che precede la comparsa del danno vascolare e quindi di fare una diagnosi precoce di malattia di Takayasu, intervenendo in tempo con l'appropriata terapia. Mi riferisco, ad esempio, alla PET TAC, ma anche all'angio-TAC e all'angio-RM che permettono di valutare rispettivamente la captazione vascolare del FDG, e l'ispessimento e l'enhancement della parete del vaso che sono segni radiologici specifici di infiammazione vascolare e quindi di malattia attiva. Tali metodiche sono di utilità per valutare l'attività di malattia e la risposta alla terapia nel follow-up dei pazienti con questa patologia. Possiamo, infatti, valutare se la terapia messa in campo è riuscita a bloccare l'infiammazione vascolare e la progressione della patologia, prevenendone il danno vascolare.

In cosa consiste la cura farmacologica della malattia?

La cura principale della arterite di Takayasu è rappresentata dal cortisone: si somministra ad alto dosaggio, 1 mg per Kg di peso corporeo. Quasi tutti i pazienti rispondono alla cura ma, nella maggior parte dei casi, una volta che si diminuisce il dosaggio del cortisone, la malattia tende a recidivare (solitamente per dosaggi di prednisone o prednisone equivalenti al di sotto dei 12,5-15 mg/di).

Di qui la necessità di avere dei farmaci da associare come adiuvanti della terapia steroidea che ci permettono di ridurre o sospendere il dosaggio del cortisone, senza che la malattia ritorni nuovamente. Questi farmaci sono gli immunodepressori tradizionali, come il metotressato (20-25 mg/settimana), l'azatioprina, la ciclofosfamide o il micofenolato. Nel caso di pazienti resistenti agli immunodepressori tradizionali (malattia evolutiva con comparsa di nuovo danno/riacutizzazione di malattia alla riduzione del dosaggio dello steroide) si possono utilizzare i farmaci biologici, soprattutto le molecole che bloccano la molecola dell'infiammazione tumornecrosifactor (TNF) e interleuchina 6 (IL-6). Questi farmaci funzionano sull'80% dei pazienti



Carlo Salvarani è Direttore della struttura complessa di Reumatologia dell'Arcispedale Santa Maria Nuova e Professore straordinario di Reumatologia all'Università di Modena e Reggio Emilia

refrattari all'uso dello steroide e degli immunodepressori tradizionali.

Come si convive con una arterite di Takayasu?

Ripeto, se vengono trattati precocemente, la vita di questi pazienti può essere normale. Il problema è se non si fa una diagnosi precoce. In quel caso le conseguenze sono gravi e riguardano delle lesioni stenotiche, a livello soprattutto carotideo, delle arterie vertebrali, dell'aorta, delle arterie renali, delle arterie mesenteriche/celica. Sono persone che possono andare incontro a ictus, a ischemie cerebrali, a infarti intestinali o anche a importanti ipertensioni. Oltre le lesioni stenotiche, possono anche evidenziarsi lesioni aneurismatiche, soprattutto a carico dell'aorta ascendente che, se non trattate chirurgicamente possono, in caso di rottura, essere mortali.

L'arterite di Takayasu fa parte, insieme all'arterite a cellule giganti, delle vasculiti dei grossi vasi, che differenza c'è tra le due patologie?

La differenza più evidente è che se l'arterite di Takayasu colpisce i giovani, quella a cellule giganti (o di Horton, dal medico che la scoprì) si verifica nell'anziano. La frequenza della arterite a cellule giganti aumenta con l'età e la sua massima incidenza è tra i 70 e i 90 anni. Non esiste questa patologia al di sotto dei 50 anni. Inoltre ha dei sintomi che la Takayasu non ha. L'arterite gigante-cellulare interessa, prevalentemente, i rami arteriosi cranici che nascono dall'arco dell'aorta, in particolare i vasi extra-cranici. L'interessamento delle arterie ciliari posteriori è la causa della complicanza più temibile di questa patologia: la cecità. I pazienti, inoltre, avvertono cefalea a nuova insorgenza, dolore alla mandibola durante la masticazione, sensazioni di fastidio al cuoio capelluto, manifestazioni sistemiche (febbre, debolezza, calo ponderale). Spesso si osservano, come segno clinico, arterie temporali superficiali particolarmente ispessite, ingrossate e dolenti alla palpazione, con noduli lungo il decorso. L'arterite gigante-cellulare, se non diagnosticata e trattata precocemente, può provocare, oltre la cecità, accidenti cerebro vascolari, come stroke

o TIA (attacco ischemico transitorio). Anche per l'arterite a cellule giganti è fondamentale la diagnosi precoce che può essere fatta attraverso la biopsia dell'arteria temporale o attraverso l'immagine delle arterie temporali o dell'aorta e dei suoi rami: ecocolordoppler, angio-TAC, angio risonanza magnetica e TAC PET.

Ci sono farmaci innovativi per la cura dell'arterite gigante-cellulare o ci si può avvalere solo della terapia steroidea?

La cura principale per le vasculiti dei grandi vasi è quella steroidea. Il cortisone è in grado di prevenire la cecità e gli eventi cerebrovascolari gravi e di trattare l'arterite a cellule giganti. Dobbiamo ricordare, però, che parliamo di pazienti anziani, con numerose comorbilità, sui quali, una terapia steroidea prolungata determina importanti effetti collaterali nell'80% dei pazienti: fratture vertebrali, fratture femorali, gravi infezioni, diabete, ipertensione, cataratta. Dunque, è fondamentale avere dei farmaci che ci permettono di risparmiare lo steroide. È stato provato l'utilizzo del methotrexate, un immunodepressore tradizionale, ma l'effetto "risparmiatore di steroidi", è minimo e si inizia ad avvertire solo dopo più di un anno di terapia. Sono stati provati anche gli agenti biotecnologici Anti-TNF, ma in questo caso l'esito è stato molto deludente. Questi farmaci, contrariamente all'effetto che hanno sull'arterite di Takayasu, non sono in grado di bloccare l'infiammazione e di risparmiare lo steroide nell'arterite a cellule giganti. Due recenti studi, invece, hanno dimostrato che un agente biotecnologico bloccante l'IL-6 (tocilizumab) è in grado di risparmiare ben il 50% della dose cumulativa di steroidi ad un anno. Tenendo presente che gli effetti collaterali del cortisone, nell'arterite a cellule giganti, sono strettamente rapportate alla dose cumulativa di steroidi, possiamo dire che abbiamo, con questo farmaco, un'ottima prospettiva per il futuro dei pazienti. Il tocilizumab è la nuova scommessa nel campo di questa vasculite.

Intervista a
Laura
Andreioli

L'utilizzo del farmaco biologico in gravidanza

di Raffaella Arnesano



Ricercatrice presso la cattedra di Reumatologia dell'Università degli Studi di Brescia e Dirigente Medico presso l'Unità di Reumatologia e Immunologia Clinica degli Spedali Civili di Brescia

L'utilizzo di un farmaco in caso di gravidanza viene spesso sconsigliato per mancanza di dati, non per evidenze certe di danno al feto. Un "caso-controllo", condotto dall'Università degli Studi di Brescia, dimostra la mancanza di differenza tra la salute e le condizioni di sviluppo dei bambini, esposti in utero e/o durante l'allattamento agli agenti anti-TNF alfa e bambini non esposti, nati da donne con la stessa patologia. Ne parliamo con la dott.ssa Laura Andreioli.

Partiamo con una nota positiva, oggi una donna con una patologia reumatica può diventare mamma.

Esatto, questo è un grande risultato che è dovuto a una serie di fattori tra cui la diagnosi precoce e quindi il trattamento precoce delle malattie reumatiche autoimmuni. Mi riferisco alle artriti croniche, come può essere l'artrite reumatoide o l'artrite psoriasica, ma anche al Lupus o alla Sindrome di Sjögren. Fortunatamente, oggi, queste patologie vengono sempre più diagnosticate ai primi sintomi e quindi il trattamento precoce permette che la paziente torni ad uno stato di salute buono senza particolari limitazioni nella vita quotidiana. Dobbiamo inoltre ricordare che queste malattie tendono ad avere una preferenza per il sesso femminile e a colpire in età fertile. La donna spesso si trova a ricevere una diagnosi di una malattia cronica proprio nel pieno dello sviluppo familiare e lavorativo e la prima paura è proprio di non poter più riuscire a raggiungere i propri obiettivi. Avere una malattia ben controllata è il requisito migliore per coloro che vogliono e possono avere un figlio.

Il farmaco biologico può essere somministrato in gravidanza?

Assolutamente sì. Uno dei grossi vantaggi che ha una donna di oggi rispetto al passato è sicuramente quello di avere a disposizione tantissimi farmaci innovativi, che sono sostanzialmente farmaci biotecnologici che non sono farmaci "chimici". Per dirla in maniera semplice, sono farmaci biomolecolari, hanno una struttura che è quella degli anticorpi o delle molecole ingegnerizzate con delle parti di anticorpi. Quindi, ai fini della gravidanza sono farmaci che, tutto sommato, risultano essere più sicuri rispetto a certi farmaci tradizionali, perché non attraversano la placenta (alcuni farmaci non la attraversano in assoluto, altri farmaci cominciano a passare nel secondo trimestre, quando il feto si è già formato). Ciò che è importante comunicare alle donne è che molti dei farmaci che stanno prendendo sono completamente compatibili con la gravidanza o con l'allattamento e quindi non c'è nessun valido motivo per interrompere

la cura. Diciamo che al giorno d'oggi pensare e programmare una gravidanza, per una donna affetta da patologie reumatologiche, è sempre più concreto e possibile.

Dati relativi allo stato di salute di un bambino la cui mamma ha preso farmaci biologici in gravidanza sono emersi anche da una sua ricerca, ce ne può parlare?

Abbiamo raccolto in uno studio "caso-controllo" lo stato di salute e di crescita di bambini che fossero stati esposti in utero a farmaci biologici anti-TNF alfa e li abbiamo messi a confronto con bambini nati da madri con la stessa patologia ma che non hanno fatto la terapia biologica in gravidanza. Le poche malformazioni osservate nel nostro studio erano tra le più comuni nella popolazione generale e, in ogni caso, non riportabili all'uso del farmaco biologico in gravidanza. Infatti, quando si vuole attribuire un effetto teratogeno ad un farmaco, ciò che solitamente si osserva è che la malformazione indotta è sempre la stessa, mentre nella nostra casistica sono stati osservati difetti malformativi di vario tipo. Non abbiamo nemmeno notato differenze nei parametri della nascita o della crescita, ovvero, delle tappe evolutive del bambino: dallo stare seduto, al camminare, allo svezzamento. Abbiamo voluto indagare anche sui problemi dello sviluppo neuro-psicologico e anche qui non è emerso nulla che ci facesse supporre una correlazione al farmaco in utero o in allattamento. Va sottolineato che questi farmaci, proprio per le loro proprietà farmacologiche, non possono passare nel latte materno e quindi potenzialmente essere assorbiti dal neonato. Sull'argomento è stato pubblicato uno studio in cui si dimostra l'assenza di passaggio di un farmaco biotecnologico anti-TNF alfa nel latte materno. Se anche i farmaci biotecnologici dovessero passare nel latte materno verrebbero comunque degradati dal tratto gastrointestinale del neonato. In effetti, se ci pensiamo, sono tutti farmaci che vengono somministrati per via endovenosa o per via sottocutanea. Nessun farmaco biotecnologico è somministrato per via orale e questo è un fattore che ci mette abbastanza al sicuro dal fatto che il bambino possa assorbire questi farmaci, a differenza di quello che è potenzialmente possibile con i farmaci tradizionali.

Cosa succede se la paziente in gravidanza sospende l'uso del biologico?

Un'informazione che trasmettiamo alle donne nel counseling fatto nella fase preconcezionale è che, in stato di gravidanza, una malattia materna attiva è molto più dannosa per il feto rispetto all'eventuale somministrazione di

Compatibilità di utilizzo in gravidanza e allattamento di farmaci indicati nelle malattie reumatiche

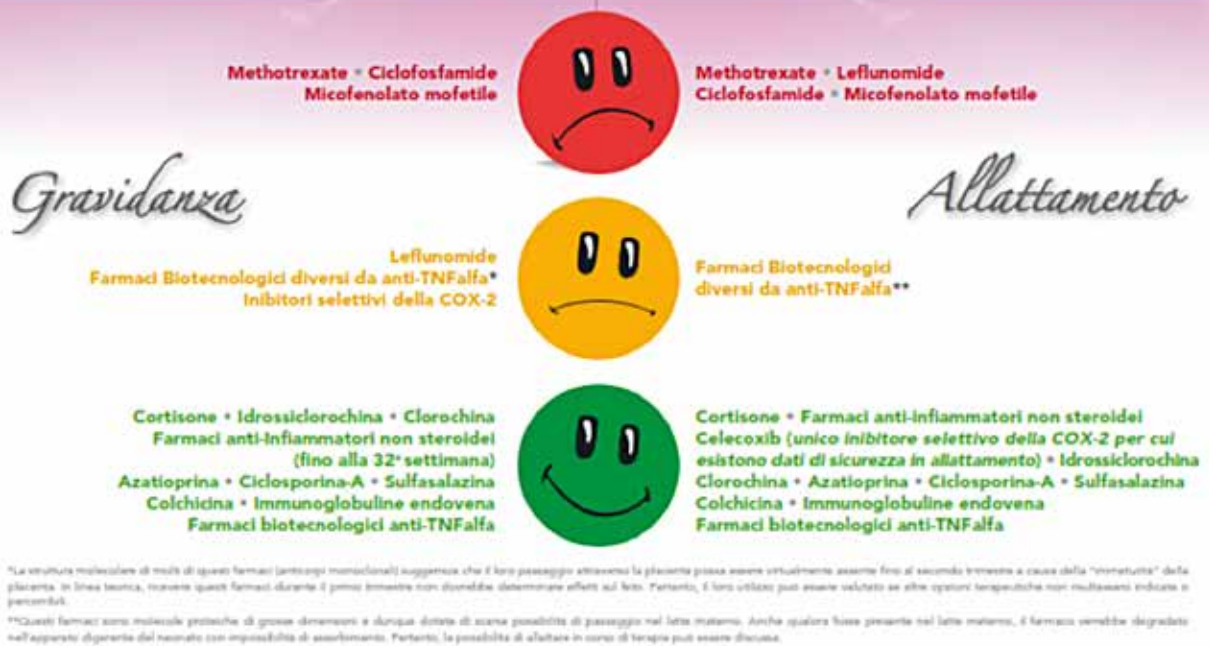


Immagine tratta dall'opuscolo realizzato dal Gruppo di Studio "Medicina di Genere" della Società Italiana di Reumatologia

farmaci compatibili con la gravidanza stessa, e quindi anche del farmaco biologico. Quando si ha una situazione di infiammazione attiva il feto non sta bene e non cresce bene, con il rischio di nascita prematura e di basso peso alla nascita. Fino ad ora, la prassi in reumatologia era che la paziente assumesse il farmaco fino al test di gravidanza positivo. Questo è stato un approccio cautelativo per limitare l'esposizione nel primo trimestre (periodo nel quale il feto si forma). Tuttavia, bisogna considerare che se una donna che assume un farmaco biologico, ha una artrite aggressiva, la sospensione del farmaco si può tradurre, in almeno la metà dei casi, in una riacutizzazione di malattia nel secondo/terzo trimestre. L'assioma che l'artrite reumatoide tenda a migliorare spontaneamente in gravidanza deriva dall'esperienza dei decenni precedenti all'avvento dei farmaci biotecnologici. All'epoca, solo le pazienti con artriti "lievi" verosimilmente prendevano in considerazione di poter affrontare una gravidanza e dunque il loro quadro poteva giovare della gravidanza.

Anche le donne affette da una forma aggressiva di artrite possono affrontare una gravidanza?

Certo. Grazie ai farmaci di ultima generazione anche le pazienti con artriti aggressive riescono a stare bene e arrivano a pensare di potere affrontare la gravidanza. Il problema è che se noi, in questo caso, sospendessimo il farmaco all'inizio della gravidanza arriveremo al secondo trimestre con una riacutizzazione della malattia e quindi con l'urgenza di ricominciare l'uso del farmaco anti-TNF alfa per il benessere del bambino e della sua mamma. L'approccio che sta emergendo, vista anche la documentata sicurezza di utilizzo dei farmaci biotecnologici in gravidanza, è quello di mantenere la terapia per tutto il corso della gravidanza.

Che interazione ci deve essere tra il ginecologo e il reumatologo per mettere in sicurezza la salute della donna in gravidanza?

Bisogna considerare che un ginecologo ostetrico tende ad occuparsi prevalentemente di gravidanze fisiologiche e può non conoscere le implicazioni di una gravidanza in una donna con patologie reumatiche. Ecco perché la gravidanza di una donna con una patologia cronica è

tendenzialmente centralizzata in grossi centri, dove c'è più esperienza. Però ci sono una serie di cose che anche il ginecologo curante può mettere in atto, magari sotto la guida o del reumatologo o meglio del collega ginecologo che si occupa più nello specifico delle malattie autoimmuni in gravidanza. Ad esempio, bisogna evidenziare e comunicare alle donne l'importanza di pianificare una gravidanza. Una gravidanza pianificata permette di far partire la gravidanza in un momento di remissione stabile della malattia materna e con una terapia appropriata, costruita attorno alle necessità della paziente, oltre che a istruire la donna su alcune procedure da seguire.

Come è accolto l'orientamento a non sospendere il farmaco biologico alle donne in gravidanza? esistono ancora delle reticenze da parte dei reumatologi?

Diciamo che è stato fatto molto lavoro negli ultimi anni. Non solo l'EULAR, ma anche altre società scientifiche, come la British Society for Rheumatology, hanno creato dei gruppi di lavoro che si potessero occupare, in maniera specifica di farmaci antireumatici in gravidanza e allattamento. Nel 2016 sono uscite alcune pubblicazioni scientifiche che rimarkano questi concetti: curare la madre per far stare bene il feto, sdoganando e che soprattutto sdoganassero l'uso del farmaco biologico in gravidanza per le pazienti che ne abbiano necessità. Queste pubblicazioni diventano dei vademecum molto importanti per i reumatologi che non hanno ovviamente il compito di seguire una gravidanza ma che di certo si troveranno a dover dare delle risposte in merito alle loro pazienti. Avere il riconoscimento della società scientifica aiuta moltissimo anche ad avere una certa serenità nel poter dare queste informazioni alle persone. Un aiuto importante è arrivato anche dal gruppo di studio "Medicina di Genere" della SIR – Società Italiana di Reumatologia, che ha realizzato due opuscoli illustrativi sul tema della pianificazione familiare e per migliorare la qualità della vita delle donne affette da patologie reumatiche, uno rivolto alla paziente e l'altro allo specialista (entrambi scaricabili dal sito www.reumatologia.it).

Intervista a
**Sophie
Ainsworth**

La vita di un'adolescente con una patologia cronica: il progetto RAIiSE

di Raffaella Arnesano

Vivere l'adolescenza con una patologia cronica non è semplice e lo testimoniano i frequenti casi di mancata **compliance**, ovvero di scarsa accettazione della patologia osservati nei ragazzi affetti da cronicità. Coniugare le problematiche tipiche del periodo evolutivo alle difficoltà connesse alla malattia pone diversi problemi: l'adolescente deve, in questo caso, affrontare la ricerca della propria identità con l'aggravante dell'accettazione della propria condizione. Non è raro che i giovani con una patologia cronica o rara si sentano soli, non accettati tra i coetanei, costretti in una situazione di isolamento. Questo è ciò che è accaduto anche a **Sophie Ainsworth**, una ragazza del Regno Unito, affetta da quella che lei chiama "la malattia invisibile", ovvero il Lupus. Sophie l'abbiamo incontrata ad Atene, al PReS - Congresso Europeo di Reumatologia Pediatrica, dove ha presentato un poster sul progetto **RAiSE: Raising Awareness of invisible Illnesses in Schools and Education**, a sostegno dei ragazzi e delle ragazze affetti da cronicità.

Chi è Sophie?

Sono una studentessa di 18 anni del Regno Unito che ha fondato, e attualmente gestisce, un ente di beneficenza: RAIiSE – Raising Awareness of invisible Illnesses in Schools and Education. Sono affetta da Lupus dal 2014 e spero attraverso il mio impegno aiutare altri giovani che vivono una "condizione di invisibili", come la mia.

Come si vive l'adolescenza con una patologia cronica?

Avere una malattia cronica da giovane può essere incredibilmente difficile per molte ragioni. Trovare il giusto equilibrio tra la scuola, gli amici e gli hobby è spesso difficile anche per i giovani in buona salute, ma può essere una sfida enorme per i ragazzi affetti da una patologia cronica. Dover spiegare ad amici e familiari perché non sono in grado di fare determinate cose, o perché i miei livelli di energia possano essere bassi, è difficile, spesso non capiscono quanto sia grave il Lupus. È difficile anche ottenere il giusto sostegno a scuola: avrei voluto prendere voti alti ma non avevo il supporto di cui avevo bisogno.

Come ti è venuta l'idea di realizzare il progetto RAIiSE? Di cosa si tratta e quali obiettivi intende raggiungere?

RAIiSE è l'acronimo di Raising Awareness of invisible Illnesses in Schools and Education. Sosteniamo bambini e giovani per garantire che ottengano un corretto supporto a scuola. Stiamo



Sophie Ainsworth è Presidente di RAIiSE – Raising Awareness of invisible Illnesses in Schools and Education

creando materiali informativi che verranno inviati alle scuole e forniranno consulenza e sostegno agli insegnanti. Il progetto è stato ideato da me e da altri ragazzi affetti da una varietà di malattie invisibili; insieme condividiamo storie ed esperienze, e diamo i nostri consigli agli insegnanti, per assicurarci che sappiano come sostenere al meglio i loro studenti. Speriamo che tutti i giovani con condizioni croniche siano in grado di raggiungere il loro potenziale e ricevano la cura e il supporto giusto per farlo. Vogliamo sottolineare che non tutte le condizioni di malattia possono essere evidenti. Se qualcuno sembra in buona salute, non significa che non soffra di una "malattia invisibile" come il Lupus.

Nelle patologie croniche e rare si parla molto di bambini o adulti e molto poco di adolescenti, è importante cambiare questo trend?

Penso che sia importante che ci sia un'attenzione maggiore sulla tematica degli adolescenti affetti da malattie croniche poiché i loro bisogni sono spesso molto differenti. Le condizioni in sé

sono diverse negli adolescenti rispetto agli adulti, così come sono diverse le loro esigenze. Iniziare l'Università, la transizione verso l'età adulta, il diventare più sicuri rispetto alla propria patologia e alla sua cura: sono tutte questioni importanti per gli adolescenti che potrebbero non interessare gli adulti o i bambini.

Come immagini il tuo futuro e, soprattutto, cosa vuole fare Sophie da grande?

Fare un bilancio della mia vita con il Lupus è difficile, ma continuo a lavorare intensamente all'Università, facendo in modo di prendermi tutto il tempo necessario per riposare. Spero di continuare a fare crescere il progetto RAIiSE, ma ho anche l'aspirazione di diventare una regista. Sono sicura che la mia condizione di salute non interferirà con questa ambizione e che in futuro potrò intraprendere questa carriera.

Who is Sophia?

I am an 18 years old student from the UK who has founded and currently runs RAIiSE, a charity which stands for Raising Awareness of invisible Illnesses in Schools and Education. I have suffered with Lupus since 2014 and hope that with my work I can help other young people with invisible conditions like mine.

How does adolescence live with a chronic disease?

Having a chronic illness as a young person can be incredibly difficult for many reasons. Balancing school, friends and hobbies is often difficult for healthy young people, but can be a massive

challenge for young people with chronic illness. Often having to explain to friends and family why I am unable to do certain things, or explain how my energy levels can be low is difficult and often they don't understand how serious lupus is. Similarly, getting the right support in school was difficult as I still wanted to get high grades, but often didn't get the support I needed.

In chronic and rare diseases there is much talk of children or adults and very little of teenagers, is it important to change this trend?

I think it is important that teenagers are focused on more in terms of chronic illness, as their needs are often very different. The conditions themselves are different in teenagers as opposed to adults, and the issues surrounding their day to day lives are different. For example starting university, transition to adult care and becoming more confident within your own illness and care are all important issues for teenagers which may not affect adults or children.

How do you picture your future and above all what does Sophie want to do?

Balancing my life with Lupus is difficult, but I manage to continue to work hard at University, while making sure to take lots of time to rest. I hope to continue to expand RAIiSE in the future but also have aspirations of becoming a film director. I'm sure that my health will not get in the way of this aspiration and I can fulfill this career in the future.



RAIiSE è un'organizzazione ispirata alle esperienze negative che i giovani affrontano quando vivono e studiano con una "malattia invisibile". Il progetto parte dal presupposto che gli adolescenti che vivono con una patologia cronica o rara non sono da trattare in modo differente rispetto ai loro pari sani. L'obiettivo di **RAIiSE** è quello di migliorare lo standard di cura e sostegno offerto ai ragazzi con cronicità nelle scuole e nelle Università, oltre che a fornire ai professionisti del mondo dell'istruzione una serie di strategie e tecniche utili a supportare al meglio i loro studenti affetti da "malattie invisibili". Inoltre, l'iniziativa mira a responsabilizzare i giovani a prendere il controllo della propria salute.

IL METODO: a supporto dell'obiettivo del progetto, ovvero, aumentare la consapevolezza di vivere con una malattia invisibile, è stata creata una rete di giovani, genitori, insegnanti, medici che attraverso una serie di workshop e focus group hanno potuto condividere le proprie esperienze e competenze. Da questi momenti di scambio e di incontri si è prodotto il pacchetto informativo **RAIiSE**, a disposizione delle scuole e delle Università. **RISULTATI:** già dalle prime riunioni fatte con i giovani con "malattie invisibili" e con i loro genitori risultava evidente che i temi e le problematiche più comuni erano legati alla comunicazione e alla fiducia. Tutti sottolineavano la difficoltà di fare comprendere la natura e le problematiche legate a una patologia cronica. Da qui è emerso il bisogno di realizzare un pacchetto informativo, redatto dal comitato di **RAIiSE**, successivamente presentato ai vari Stakeholder. Il feedback è stato positivo. La collaborazione tra più attori ha evidenziato la necessità di una cooperazione a sostegno dei giovani affetti da "malattie invisibili"

“AIUTAMI A CRESCERE SENZA PAURE” Un sogno strano, ma non troppo

di Rosario Gagliardi



Rosario Gagliardi è docente di Management Socio Sanitario e Medicina Comunicazionale c/o La Sapienza-Master MIAS e Unisalento. Volontario APMAR



Sabato scorso, di primo mattino, mentre gustavo il mio caffè in un bar del centro, ho scorto un mio vecchio amico, un medico pediatra, che da anni svolge la sua professione in modo ammirevole, con professionalità e competenza. Mentre ricordavamo insieme alcuni episodi, ad un tratto, si è interrotto e mi ha detto: *“stamattina pensavo proprio a te, alla tua passione per l’analisi, per la psicologia e per l’interpretazione dei sogni”*. Subito dopo aver bevuto d’un fiato il suo caffè, ha iniziato a raccontarmi come se fosse un film, il sogno che lo aveva turbato non poco.

“L’altra notte, mentre ero intento a terminare la scrittura del mio discorso di apertura al congresso di pediatria, mi sono addormentato sul divano con la penna e i fogli in mano. Ho sognato di essere morto e di essere andato in Paradiso. Sì, perché in effetti io ho sempre pensato di meritare il Paradiso, anche se ho fatto qualche peccatuccio, cose di poco conto, cose semplici. Non ho mai fatto cose che fanno pensare al castigo dell’inferno. Comunque, sono giunto alle porte del Paradiso e, dopo una lunghissima attesa con gente che andava e veniva dalla nuvola di San Pietro, ho visto un angelo che emanava una luce abbagliante e che con tono garbato, ma molto deciso, mi ha detto: “tu non puoi entrare in Paradiso”. “Ma come? - gli ho risposto - io ho tutte le carte in regola, non vorrete mica appigliarvi a qualche piccolo errore di gioventù, a qualche peccatuccio innocente?”

“No! Tu devi ritornare sulla terra!” ha esclamato l’angelo con tono deciso. Ho subito pensato a qualche equivoco, alla possibilità di essere stato scambiato per qualche altro. Quindi, sentendomi accusato ingiustamente, ho cominciato a fare i nomi dei miei piccoli pazienti e dei loro genitori, chiedendo all’angelo di interrogarli. Avrebbero potuto tutti testimoniare in mio favore.

“Ho fatto sempre il mio dovere e anche di più; li ho assistiti, curati, ho dedicato loro buona parte del mio tempo, anche oltre gli orari previsti, a volte anche di notte, con impegno e professionalità, come credo debba fare ogni pediatra impegnato in quella che, più che una professione, è una missione”.

“Lo sappiamo, lo sappiamo - mi ha interrotto l’angelo - sappiamo tutto, ma vedi, nella tua vita non hai mai fatto la cosa più importante, la cosa principale che occorre fare quando ci si occupa dei bambini”. So bene, gli ho risposto, quali sono le cose importanti, le cose da fare quando ci si occupa dei piccoli pazienti.

“Taci, tu non sai qual è la cosa più importante da fare con i bambini” - mi ha urlato l’angelo molto severo.

“E qual è? - ho domandato tra l’incuriosito e l’infastidito - cos’è che non ho fatto?”

“Non hai fatto la cosa fondamentale che ogni educatore, ogni pediatra dovrebbe fare per i bambini: capire i motivi per cui soffrono. Capirli per aiutarli a crescere e a superare le paure dell’anima, perché questo li ammalà. Quindi, torna sulla terra e cerca di capire quali sono questi motivi che tanto fanno soffrire i bambini. Cerca di capire cosa c’è dietro il loro dolore, perché si ammalano, cosa pensano quando sono colpiti da una malattia, quando sono maltrattati, abusati; cerca di capire perché a volte muoiono pur rimanendo in vita. Non pensare subito a quale antibiotico o cortisonico prescrivere, prima “ascolta”, anche oltre le parole che senti”.

“Ammalarsi - ha continuato l’angelo - non significa solo sofferenza fisica, ma vedere il proprio corpo cambiare, a volte trasformarsi. Significa vivere una rottura biografica, una frammentazione della propria trama esistenziale. Veder cambiare i rapporti con gli amici, gli affetti, le priorità. Ci si ammalà anche e soprattutto nell’anima. Quando avrai capito questo potrai tornare qui e noi saremo lieti di accoglierti”.

Sono rimasto attonito, quasi narcotizzato da quelle parole che suonavano come macigni caduti in testa mentre pensavo di avere fatto sempre il mio dovere. A questo punto mi sono svegliato e ho riflettuto molto a lungo sul significato del sogno. Poi ho cercato di immedesimarmi in un bambino, mi sono sforzato di pensare come se fossi un bambino, ma con la mente di un adulto. Mi sono tuffato a rivivere la mia infanzia e ho cercato di immaginare quella degli altri bambini.

Quindi mi sono chiesto: "se fossi un bambino, che tipo di aiuto chiederei agli adulti, ai miei genitori, al pediatra... per crescere?" Subito ricorderei a tutti che non sono stato io a chiedere di mettermi al mondo, per cui chi lo ha deciso per me è giusto che se ne assuma tutta la responsabilità. Se fossi un bambino chiederei perché nascere in posti diversi della terra, e a volte dello stesso Paese, significa vivere un'infanzia completamente diversa, a volte la più bella possibile, ma a volte la peggiore che si possa immaginare. Nascere in un posto sbagliato può significare miseria, fame, guerra, abusi, maltrattamenti, malattia, devianza... perché?

Allora ho pensato che se fossi un bambino vorrei essere aiutato a crescere attraverso una vera accoglienza, sentire la gioia di chi mi sta vicino e mi abbraccia anche nella miseria e nella malattia, questo mi aiuterebbe molto. Al medico chiederei di capire anche quello che succede nella mia famiglia per comprendere meglio il contesto in cui si sviluppa una malattia e che segna la differenza tra due bambini affetti dalla stessa malattia ma con storie completamente diverse. Forse questo li aiuterebbe ad aiutarmi... Vorrei essere veramente ascoltato: vorrei che qualcuno tenesse conto delle cose che dico, anche se a bassa voce e balbettando, perché i bambini spesso hanno paura di dire certe cose, e i medici ascoltano solo i genitori. I bambini, se non sono incoraggiati, ascoltati, finiscono per non dire, e noi non sapremo mai cosa pensano. A volte ci trasmettono messaggi importanti con il linguaggio del corpo, a volte basta guardare i loro comportamenti per capirli e prevenire gravi disagi....

Se fossi un bambino, vorrei essere compreso, vorrei che qualcuno capisse, non solo logicamente, ma anche emotivamente le mie paure, i miei interrogativi, le mie emozioni. Vorrei che qualcuno capisse che, a volte, il mio vero o finto mal di pancia nasconde un forte disagio: è un modo per sfuggire a qualcosa che mi fa sentire male, ma è anche un modo per comunicare... questo mi aiuterebbe a crescere, mi aiuterebbe a vivere meglio, con meno paure.

Vorrei anche che qualcuno osservasse con più attenzione le dinamiche, le tensioni e i disagi di comunicazione che esistono dentro la mia famiglia, nella mia scuola, nel mio quartiere. Certo questo non è proprio compito del medico, ma quando si parla di intervento socio-assistenziale, a cosa ci si riferisce?

Vorrei che qualcuno andasse oltre l'apparente benessere che a volte maschera un malessere profondo; che ci fosse la giusta attenzione alle condizioni dell'ambiente che predispongono a certe malattie. Se fossi un bambino vorrei una vera prevenzione nei confronti dei disagi che provo nei contatti con le altre persone, anche amici e parenti, non solo estranei. Perché dietro ogni disagio c'è sempre una motivazione, che non deve essere liquidata interpretandola come nota caratteriale. Sì, a volte i bambini fanno i capricci, ma spesso si comportano in modo incomprensibile perché hanno vissuto situazioni che andrebbero indagate: violenze, abusi, maltrattamenti, indifferenza, incomprensione. A volte anche nella stessa famiglia. Se fossi un bambino vorrei una efficace prevenzione nei confronti delle malattie, da quelle più semplici a quelle più gravi. Vorrei si lavorasse sulla predittività delle malattie. Vorrei che gli adulti medici capissero che dietro ogni richiesta di cura, si nasconde una richiesta d'aiuto, di relazione. A questo punto mi sono sorpreso a dire cose tipo: vorrei che i medici capissero che noi piccoli pazienti riponiamo la fiducia, non tanto nelle competenze tecnico-scientifiche dei medici, ma nelle persone che si prendono cura di noi.

Vorrei che qualcuno capisse che se è vero che i bambini sono il futuro del mondo, è importante che qualcuno aiuti questo futuro a crescere sano, prevenendo e curando le malattie, le difficoltà relazionali e psico-sociali non solo razionalmente ma con la forza dell'amore. //

A questo punto, interrompendo il monologo del mio amico, ho dato il mio contributo all'argomento, quindi ho detto che al di là dei sogni, noi non siamo bambini e dobbiamo essere consapevoli che il loro destino ora è affidato a noi.

Questa riflessione introduce il concetto di prevenzione e di predittività. Una prevenzione che, se vuole essere veramente efficace e sortire effetti consistenti sulla qualità della vita, in termini di sconfitta di alcune patologie, riduzione di morbilità e di mortalità, aumento dell'aspettativa di vita e miglioramenti dei contesti psico-sociali, deve basarsi su alcuni determinanti fondamentali.

Il primo è quello di intendere la prevenzione come uno stile di vita che condizioni e regoli il modo di pensare e di agire dell'intera comunità, partendo da scelte ecologiche sostenibili, agendo sugli aspetti educazionali e sviluppando una coscienza sociale che favorisca la coincidenza tra gli obiettivi individuali di benessere e quelli dell'intera comunità. Il secondo è quello relativo allo sviluppo di un approccio sinergico tra tutte le componenti scientifiche, non solo mediche, favorendo quindi la messa in circolo di conoscenze e competenze; un processo che velocizzi la trasmissione delle nuove acquisizioni dai grandi centri di ricerca alla periferia, fino al territorio, ma partendo proprio dal territorio, dai pazienti, dai loro bisogni, anche inespressi. Il terzo è sicuramente il parametro tempo.

La prevenzione rimane sempre un concetto applicabile durante tutto il percorso di vita dell'uomo, ma non c'è dubbio che se applicata

sin dalla prima infanzia è quella che realmente può sortire effetti sostanziali sui cambiamenti. Sviluppare un approccio fortemente orientato alla prevenzione in età pediatrica significa poter incidere anche su aspetti genetici predeterminati. Oggi l'analisi di un genoma costa quanto uno smart phone. Quindi, il presupposto per una prevenzione che migliori il destino del mondo è che sia praticata e partire il prima possibile. Il Pediatra del terzo millennio deve essere attivo in una società globalizzata e in continua evoluzione, un pediatra patient advocacy, non può non farsi carico di tutte le sfide che la tutela della salute impone sul fronte della prevenzione. Prevenzione anche dei maltrattamenti, degli abusi, del non ascolto, dell'indifferenza, coinvolgendo i decisori politici. La prevenzione deve essere una "forma mentis", un modus operandi, uno stile di vita, che coinvolge a 360° tutti gli attori in campo, adulti e bambini, medici e politici.

Investire nella salute, attraverso soprattutto la prevenzione è la cosa più giusta e anche più intelligente da fare, sia per un vantaggioso ritorno economico in termini di risparmi, che, soprattutto, per migliorare il futuro dei nostri figli, in una società senza dolore e senza sofferenze.

Il mio amico pediatra mi ha guardato e mi ha detto: "ho imparato più cose da questo sogno che da tanti anni della mia attività. Bisognerebbe dedicare più tempo a queste problematiche, dovrebbero trovare spazio in ogni percorso di studio o di formazione, magari con la presenza dei pazienti". Poi mi ha salutato dandomi appuntamento al prossimo sogno.

Speciale

SONO LACRIME SILENZIOSE Donne, disabilità e violenza

di Serena Mingolla



Jane RosenGrave - Not so pleasant @BelindaMason "Silent Tears"

"Avevo solo sei anni e mi stavo per addormentare. Gli chiesi se potevo andare a letto e lui mi rispose "Oh "ti porterò io a letto". Mi guardò mentre mi svestivo, mi toccava, mi guardava mentre ero in bagno, a quel punto se lo tirò fuori. E ho dovuto fare un gioco con lui. Non sapevo cosa fosse perché avevo solo sei anni. Lui sapeva che ero molto giù così mi minacciò di non dirlo a nessuno".

"I was only six years old, and I was falling asleep. And then I asked him if I could go to bed. He said, "Oh "I'll take you up to the bed, I will." and he watched me get undressed, he touched me, watch me as he took me to the toilet, he took his out. And I had to have a little play with it. And I didn't know what it was as I was only six years old then. And he knew I was close to the grounds and so he threatened me not to tell anybody." - Jane Rosengrave



Il nostro viaggio nel mondo della violenza contro le donne disabili parte da lontano, da Sydney per l'esattezza, dove la fotografa australiana **Belinda Mason**, insieme a tre artisti con disabilità – Dieter Knierim, Margherita Coppolino e Denise Beckwith – ha

realizzato una esposizione di opere che ritraggono 75 donne provenienti da ogni parte del mondo. Alcune di queste donne

sono disabili a causa di violenze subite, molte altre, la maggioranza, sono disabili che hanno subito abusi fisici, sessuali o psicologici. Dal 2015 ad oggi, la Mason ha fotografato e raccolto testimonianze da 5 continenti e 18 Paesi incluso Australia, Nuova Zelanda, Samoa, Korea, India, Pakistan, Indonesia, Guatemala, Messico, Ecuador, USA, Canada, West Africa, Mali, Sud Africa, Germania, Italia e Olanda. Un campione di tale portata fa capire l'entità del fenomeno anche più dell'ormai famoso hashtag #metoo (anche io).

"La violenza sessuale e psicologica sulle donne, anche quelle disabili, è un fenomeno universale, come testimonia l'ampiezza della casistica che abbiamo rappresentato – ci dice la **Mason**".

"La narrazione – spiega **Belinda** – rappresenta un importante

punto di partenza del processo di guarigione ed è anche una delle principali componenti delle politiche per la prevenzione della violenza contro le donne con disabilità. *SilentTears* (Lacrime silenziose) vuole diventare una piattaforma per condividere queste narrazioni e per renderle più forti.

Questo processo di esternazione rende reali le esperienze anche per gli altri e permette di far crescere la consapevolezza di questo problema. Alle donne viene inoltre data la opportunità di raccontare senza dover rispondere a domande di sorta o interrogatori, un approccio che permette di superare le barriere che spesso bloccano le vittime dal denunciare. L'obiettivo del progetto è rompere il muro di silenzio che circonda le vittime". Dopo aver esposto anche a Venezia in concomitanza con la Biennale a luglio 2017, il progetto è ora pronto per l'America dove sarà presentato nel mese di febbraio 2018 alla Columbia University di New York.

“Senza storie c'è il silenzio. Se non raccontiamo le nostre storie siamo senza voce. Se nessuno ascolta le nostre storie, siamo invisibili. Ancora più difficile è quando le storie sono dure da ascoltare e impossibili da immaginare” Belinda Mason 2015

“Without stories, there is silence. Without our stories told, we are voiceless. Without our stories heard, we are invisible. It is even harder, when the stories are hard to hear and impossible to imagine.”

Belinda Mason

Il fenomeno degli abusi su donne disabili in Italia

La fotografia che ci restituisce l'ultima indagine Istat disponibile, relativa al 2014, ci parla di dati a dir poco allarmanti. Quasi una donna su tre ha subito violenza fisica o sessuale almeno una volta nella vita, ma la percentuale sale al 70% in presenza di qualche tipo di disabilità. 6 milioni 788 mila donne hanno subito nel corso della propria vita una qualche forma di violenza fisica o sessuale, il 31,5% delle donne tra i 16 e i 70 anni: il 20,2% ha subito violenza fisica, il 21% violenza sessuale, il 5,4% forme più gravi di violenza sessuale come stupri tentati stupri. Sono 652 mila le donne che

hanno subito stupri e 746 mila le vittime di tentati stupri.

Le donne con disabilità, vivono una condizione di discriminazione multipla, determinata dal genere e dalla disabilità, sono sottoposte a violenza per periodi di tempo significativamente più lunghi; la violenza su di loro assume molte forme e vi è una ampia gamma di autori diversi che la perpetuano rispetto alle donne senza disabilità. Se approfondiamo il dato relativo alla situazione delle donne con problemi di salute o disabilità vediamo che ha subito violenze fisiche o sessuali il 36% di chi è in cattive condizioni di salute e il 36,6% di chi ha limitazioni gravi. Il rischio di subire stupri o tentati stupri è doppio (10% contro il 4,7% delle donne senza problemi di salute).

Il binomio violenza e disabilità, quindi, è un fenomeno consistente di cui si parla poco e si ha poca cognizione. Ma perché questi numeri così elevati?



Lo chiediamo a **Rosalba Taddeini**, psicologa di Differenza Donna, Associazione che gestisce numerosi centri antiviolenza nel Lazio, nata con l'obiettivo di raccogliere e sostenere tutte le donne, nessuna esclusa.

“Per noi è chiaro – ci spiega la **Taddeini**

– che l'abuso e la violenza sessuale hanno a che fare con l'esercizio del potere oppressivo e non con la libido ed il piacere. Il potere oppressivo viene esercitato soprattutto su donne più vulnerabili e la vulnerabilità aumenta se le donne vivono condizioni di emarginazione, esclusione, segregazione, dipendenza”.

Differenza Donna ha realizzato una indagine nel 2016 per comprendere come veniva affrontato questo fenomeno dagli operatori del settore socio sanitario.

“Ci siamo accorte che le donne con disabilità non arrivavano mai ai nostri centri antiviolenza – dice la **Taddeini** – e quindi siamo andate noi dagli operatori socio sanitari per capire quale fosse il problema. Abbiamo scoperto che c'è un forte pregiudizio tra gli operatori e che, anche quando vengono a conoscenza di una situazione di violenza, tendono a risolvere tutto all'interno dell'equipe di lavoro senza consigliare alla vittima di rivolgersi ad un centro antiviolenza”.

Questa tendenza a sminuire il problema deriva in gran parte dal fatto che alla donna disabile, nell'immaginario collettivo, non viene riconosciuto una sessualità, il fatto di essere oggetto di desiderio sessuale e quindi anche oggetto di violenza sessuale. Eppure questa è una distorsione della realtà, un tabù che non corrisponde a ciò che poi realmente accade.

“Le donne ci raccontano – continua la **Taddeini** – di adescamenti attraverso canali social da parte di uomini interessati a conoscerle per le loro disabilità, chiedono loro di mostrare foto che ritraggono le amputazioni e/o malformazioni o gli ausili come protesi o sedie a rotelle. Ciò che le colpisce è l'ossessione verso le amputazioni o verso la disabilità”.

Cosa andrebbe fatto per migliorare questa situazione?

Secondo **Rosalba Taddeini** “intanto dovremmo prevedere la

formazione e una sensibilizzazione rispetto al tema. Molte di queste donne hanno una forte medicalizzazione il che può e deve essere un elemento positivo di monitoraggio della loro salute. Abbiamo incontrato donne che in un anno si sono recate 15-20 volte al pronto soccorso con stati d'ansia e depressione: un numero così elevato di referti dovrebbero far percepire che qualcosa non funziona e quindi attivare indagini mirate. Se gli operatori non hanno le conoscenze e la sensibilità necessarie non sono in grado di far emergere il fenomeno”.

Una testimonianza: la storia di Emanuela e della madre Paola

(estratto dagli Atti del convegno di Differenza Donna “Ferite dimenticate” del giugno 2016)

EMANUELA: [...] Sono una donna con disabilità motoria ed ho subito un abuso sessuale da un fisioterapista. Questo terapeuta mi aveva fatto capire che attraverso una tecnica di respirazione io sarei potuta risalire sul cavallo. All’inizio mi dava dei bacetti sulla guancia, sembrava affettuoso con me, e mi ha detto che siccome io non respiravo bene dovevo fare questa tecnica di respirazione, altrimenti non sarei più andata a cavallo, e per me era fondamentale andare a cavallo. Questo terapeuta non lo conoscevo molto bene perché non era il fisioterapista che mi seguiva da anni, era uno fisioterapista nuovo, un sostituto.

Mi ha ingannata dicendomi che se non facevo quello che lui diceva non sarei più riuscita ad andare a cavallo, data la mia grave rigidità corporea, mi aveva promesso che se seguivo la sua tecnica sarei stata in grado di camminare!!! Quel giorno mi ha fatto fare un disegno sui cavalli e dopo mi ha detto: “ti devo vedere la schiena”. Allora mi ha alzato in piedi, e mi ha tirato giù le mutande e i pantaloni. Mi ha detto: “respira forte”.

Io l’ho fatto, perché credevo in quello che mi diceva, perché se tu

mi dici che è una tecnica di respirazione per la fisioterapia, io lo faccio. Poi mi ha girato con la pancia in su e me l’ha fatto di nuovo. Dopo mi ha messo in braccio a lui e l’ha rifatto di nuovo e ha detto: “la prossima volta vieni così respiri meglio e cammini di nuovo” e me l’ha fatto anche in braccio a lui. Io dico solo una cosa: gli abusi sessuali fanno proprio schifo! Io dico che non si dovrebbe abusare delle donne. Mia madre se n’è accorta dopo un po’ di tempo mi aveva messo sul letto e mi stava facendo fare i compiti di scuola. Mi sentiva rigida fisicamente, e quindi cercava di aiutarmi a stendere a rilassare il mio corpo, la rigidità corporea fa parte della mia patologia [...] quindi mi ha messo distesa sul letto, mi ha fatto dei massaggi e io poi le ho detto quello che miera successo. Per noi donne con disabilità fisica la riabilitazione è di vitale importanza e quindi dentro di me non sapevo come dirlo, perché il terapeuta mi aveva fatto credere che fosse una terapia, non sapevo che era una violenza sessuale. Quando sono stata abusata ero minorenne, quindi anche questo ha inciso a non riconoscere l’abuso sessuale subito. Abbiamo iniziato e affrontato il processo. Ci hanno chiamato dalla Polizia, mi ha detto, un Giudice che io non ero in grado di testimoniare perché la mia testimonianza non era attendibile, non era credibile. [...]

PAOLA, LA MADRE DI EMANUELA: Abbiamo avuto tanta paura, perché purtroppo io avevo vissuto una cosa simile, non da un terapeuta, ma da mio padre, per tanti anni, da un padre pedofilo, quindi la mia situazione era veramente strana, e quando Emanuela è venuta a casa e mi ha detto: “*mi sa che quel terapeuta mi ha fatto male a fare quell’esercizio*”, ho detto: *ma come, come ti ha fatto male?* Mi ha detto: *mi ha spinto forte sotto*.

Io le ho chiesto: *Dove? Allo sterno?*, ed Emanuela mi diceva:

No sotto, ed io chiedevo: *alla pancia?*

Perché non volevo metterle io le parole in bocca, rispetto alla mia paura e anche perché speravo di non aver capito. Emanuela dice: *No, mamma sotto. Sotto*. E quindi poi mi ha raccontato tutto quanto, è diventata un ciocco di legno che stava cadendo. L’ho



messa sul letto, gli ho fatto i massaggi e mi ha raccontato. Per me Emanuela ha subito due tipi di violenza: la prima, quella più grave, è quella psicologica, lei amava andare a cavallo e gli ha detto: **non puoi andare a cavallo perché sei troppo contratta, però io ti posso aiutare. Vuoi che ti aiuto?**

Sì. Però ti può fare un po' male. Vuoi che ti aiuto? Lei voleva tanto andare a cavallo, i medici gli avevano detto che non sarebbe più potuta andare a cavallo.

Quando gli chiedevano quale fosse il suo animale preferito lei rispondeva sempre il cavallo. Ha fatto equitazione per più di dieci anni. Quando il medico le disse che non sarebbe più potuta andare a cavallo, è morta una parte di sé. Poi mi ha raccontato tutto, ed è stata nominata una psicologa del Tribunale dei Minorenni che ha valutato la sua attendibilità.

La prima volta che questa psicologa è venuta a casa e ha sentito il racconto di Emanuela, quando è andata alla porta piangeva.

Mi ha detto: **scusami, io non so che mi prende, ho avuto tantissimi casi, piccoli, in famiglia, ma un racconto come Emanuela mi fa commuovere così tanto.**[...]

Le chiesi: **Lo denunciamo?** E pensavo ma perché lo faccio? Lo denuncio per riscatto mio, di quello che è successo a me da bambina? Lei che ha già tante limitazioni le faccio affrontare anche un processo? Le crederanno? Andrà bene? Capiranno se sta dicendo la verità? Questa persona si difenderà e dirà che lei...

Questa era la nostra paura. Lui dirà che non è vero. Ed io le ripetevo: **È vero Emanuela che lo dirà. Però tu dirai la tua.** Ho fatto una grande fatica nel sostenere Emanuela, perché Emanuela aveva un papà un po' "debole", che ha perso sua moglie nel mettere alla luce Emanuela. Infatti la madre biologica di Emanuela è morta di parto, Emanuela è nata dal mio cuore. Il papà era molto fragile ed era in difficoltà a sostenere una bimba con tanti problemi, quindi io non sapevo dirglielo o no a questo papà che era successa questa cosa, telefonai al Telefono Azzurro, andai pure dal mio psicologo e tutti mi dissero: **devi dirglielo.** Io non riuscivo a comprendere come avrebbe reagito e pensavo che sarebbe morto. Infatti dopo poco tempo morì.

Si è lasciato andare ancora di più. Non poteva sostenere il fatto che Emanuela doveva subire anche una perizia. Proprio quando è arrivata la telefonata che ci sarebbe stata la perizia, non ce l'ha fatta. Quindi abbiamo dovuto affrontare il processo da sole. Con grande fatica. Però ce l'abbiamo fatta. Ce l'abbiamo fatta, perché noi crediamo che la violenza vada denunciata, perché più si sta zitte e più si subisce. [...]

Chiedere aiuto: gli ostacoli e le difficoltà

Alcune domande sono obbligatorie quando si parla di violenza e disabilità: ci sono percorsi facilitati perché le donne siano messe nelle condizioni di chiedere aiuto, fuggire, o reagire alla violenza? La risposta è verosimilmente no. La strada per essere assistite in questi casi pare piuttosto un percorso ad ostacoli, a partire dai centri in cui una donna con disabilità può accedere per

una semplice visita ginecologica. Di questo tema parla una interessantissima indagine del 2013 realizzata dal **Gruppo Donne UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare** che mette in evidenza barriere architettoniche, di servizio e mancanza di un approccio specifico alla disabilità.

"La nostra indagine ha riguardato l'accessibilità di diversi centri ginecologici in varie regioni italiane così come rilevata dalle nostre volontarie – ci spiega **Valentina Boscolo Cegion** del Gruppo



Donne UILDM – e questo vale anche per molti centri antiviolenza".

Chiedere aiuto, poi, non è sempre facile anche perché la violenza non è mai solo fisica.

"In base alle numerose testimonianze raccolte – continua **Valentina** –,

abbiamo riscontrato una diffusa tendenza alla prevaricazione e alla pressione psicologica.

Chi ha una disabilità (uomo o donna che sia) è spesso assistito dai propri familiari o da estranei a cui le famiglie ne affidano la cura. Quando la prevaricazione avviene in questi rapporti interpersonali, e succede con molta frequenza, non è facile venirne fuori anche a causa della limitata vita sociale che la disabile ha all'esterno".

Molto spesso le persone vedono nella disabilità un modo per esercitare il proprio potere, e vedono nella vulnerabilità dell'altro aumentare il loro senso di forza. Poi ci sono tutti i fattori che hanno a che fare con la dipendenza emotiva, sociale, dal partner, dai professionisti, o fattori legati al fatto che alle persone con disabilità viene spesso insegnata la condiscendenza, per meglio gestirle.

La legge per la vittima vulnerabile: meglio tardi che mai

Per fortuna recentemente la legge italiana si è accorta dell'esistenza del fenomeno della violenza sulla "persona vulnerabile". Solo a gennaio 2016, infatti, è entrato in vigore il decreto legislativo n. 212 del 15 dicembre 2015, che ha recepito all'interno del nostro ordinamento la Direttiva n. 29 del 25 ottobre 2012, sulle norme minime in materia di diritti, assistenza e protezione delle vittime di reato. Il nuovo provvedimento – adottato un mese dopo la scadenza fissata dalla Direttiva per la sua trasposizione – apporta alcune modifiche al Codice di procedura penale e alle relative norme di attuazione, conferendo alla persona offesa – specialmente a quella vulnerabile – importanti diritti e poteri, ottemperando a quanto richiesto da tempo e a gran voce dall'Unione Europea. Il provvedimento affronta diversi aspetti: il diritto della vittima all'informazione, il diritto di accedere ai servizi di assistenza, il diritto di partecipare al procedimento penale e, infine, il diritto di ricevere protezione, individualizzata a seconda di eventuali, specifiche esigenze di tutela.

Rilevanti sono anche le modifiche che rafforzano la tutela della vittima particolarmente vulnerabile durante la sua audizione, sia durante le indagini, che in incidente probatorio o in seno al dibattimento. In questo senso, viene modificato l'ultimo comma dell'art. 134 c.p.p., che

ora consente – anche al di fuori dei casi di assoluta indispensabilità – la riproduzione delle dichiarazioni della persona offesa in condizione di particolare vulnerabilità; è prescritto alla polizia di assicurarsi che la persona offesa specialmente vulnerabile, durante l'audizione, non abbia contatti con l'indagato e non venga chiamata più volte – salvo assoluta necessità – a deporre. Altre significative novità vanno dalla possibilità di adottare modalità protette durante l'audizione della vittima particolarmente vulnerabile alla immediata informazione, qualora ne abbiano fatto richiesta, sulla scarcerazione, cessazione della misura di sicurezza detentiva, l'evasione dell'imputato in custodia cautelare o del condannato.

Purtroppo però, ancora (e inespugnabilmente), il fatto che la violenza o il crimine in generale sia commesso ai danni di una donna disabile non costituisce aggravante di reato come avviene in caso di minorenni e donne in gravidanza.

La parola alle Istituzioni

Un'opinione proveniente dalle Istituzioni la ascoltiamo dall'Onorevole



Vittoria D'Incecco che oltre ad essere una donna parlamentare della Repubblica è anche un medico reumatologo.

“La violenza sulle donne – dichiara **Vittoria D'Incecco** – non è più un'emergenza occasionale, ma è, purtroppo, un fenomeno radicato e strutturale, che non ha distinzioni

geografiche, né di ceti sociali. Riguarda tutti. I numeri sono allarmanti e lo sono ancora di più quelli relativi alle donne con disabilità, visto che in questo caso la percentuale delle vittime sale drammaticamente. A questo si aggiunge il fatto che la violenza subita da una donna disabile viene denunciata solo nel 10% dei casi.

Devo dire che, grazie alle donne elette in Parlamento, abbiamo messo dei punti fermi per contrastare la violenza di genere, ma occorre fare di più e, in particolare, rispetto alle donne con disabilità. Bisogna lavorare sulla prevenzione e sulla formazione, promuovendo e rafforzando la sinergia tra gli operatori che si occupano dei servizi a sostegno della disabilità e quelli impegnati sul versante del contrasto alla violenza di genere. Sono stata tra le promotrici e firmatarie di tutti i provvedimenti adottati da circa 10 anni riguardanti la violenza contro le donne. Negli ultimi anni sono state approvate diverse norme, ad esempio il Decreto Legge 93 del 2013, convertito nella Legge 119 del 15 ottobre 2013. È questo uno strumento importante per rendere efficace l'azione di contrasto alla violenza contro le donne, coinvolgendo il più possibile i ministeri e tutti i soggetti che svolgono attività sul territorio. In tal senso, è fondamentale il ruolo dei centri anti violenza e dei pool anti violenza perché si crea una rete di protezione intorno alle vittime e si allenta la paura e le denunce aumentano. A tal proposito, ricordo che durante la mia esperienza amministrativa al Comune di Pescara come assessore alle Politiche Sociali, Pescara è stata una delle cinque città capofila per la rete anti violenza nazionale.

Nel nostro paese, purtroppo, non c'è una omogenea distribuzione di centri anti violenza su tutto il territorio e siamo lontani dagli standard europei. È necessario quindi lavorare maggiormente su questo aspetto per un'azione più incisiva, anche rispetto al contrasto della

violenza alle donne con disabilità. Sono convinta, infine, che anche il nuovo Piano nazionale anti violenza avrà ricadute positive. Proprio in questi giorni, in Aula, discutiamo una mozione riguardante il contrasto alla violenza contro le donne. La strada intrapresa è quella giusta – non dimentichiamo la ratifica della Convenzione di Istanbul – e deve andare nella direzione di una legge completa, che affronti il tema della cultura del rispetto verso le donne, della prevenzione e dell'educazione alla differenza di genere. Le leggi, però, non bastano a combattere la violenza sulle donne. Occorre una rivoluzione culturale, di idee, di valori, che deve coinvolgere tutti: Istituzioni, mondo della scuola, della cultura e della società civile. Serve insistere, coinvolgendo soprattutto gli uomini, nell'insegnamento al rispetto e all'educazione, valori non più attuali, purtroppo!”

Le nostre conclusioni

Quanta strada abbiamo d'avanti per costruire un mondo equo per tutte le persone, comprese le più fragili. Le pagine che vi abbiamo proposto raccolgono diversi spunti che riassumiamo brevemente:

- 1. l'importanza di cambiare l'immaginario comune della disabilità e affermare il diritto di tutte le donne, anche di quelle con disabilità, ad avere un corpo, una femminilità, una sessualità**
- 2. l'importanza dell'educazione sessuale nella nostra società da riconoscere come tema formativo al pari degli altri, per tutti gli esseri umani**
- 3. l'importanza della formazione e della sensibilizzazione degli operatori socio-sanitari rispetto al fenomeno della violenza sulle donne e sugli uomini disabili**
- 4. la necessità della costruzione di percorsi facilitati e accessibili alle strutture socio sanitarie e alle informazioni**
- 5. l'accessibilità delle strutture, dei centri dove si effettuano visite ginecologiche e dei centri anti violenza**
- 6. la necessità di fare rete e diffondere informazione e consapevolezza**
- 7. la necessità di monitorare, monitorare, monitorare affinché vengano applicati i diritti riconosciuti dalla legge alle persone vulnerabili**

Grazie a tutti coloro che hanno voluto contribuire e far parte di questa nostra piccola inchiesta.



la redazione di *Morfologie*



*vi Augura Buon Natale
e un meraviglioso*

❄️ *2018* ❄️

APMAR

Associazione Nazionale Persone con Malattia Reumatica e Rare
Osteo - Cito di volontariato

**Sostieni il nostro lavoro
con donazioni gratuite
ogni volta che compri online**



1. Iscriviti a
helpfreely
.org



2. Compra come
di consueto



3. Aiutaci
a raccogliere
fondi

SENZA COSTI AGGIUNTIVI!

la Feltrinelli

Booking.com

ebay

eDreams

AllExpress

GROUPON

+ di 5000 negozi

**Intervista a
Bianca Maria
Piraccini**

Quando a stempiare sono le donne

di Serena Mingolla



Professore Associato in
Dermatologia
Dipartimento di Medicina
Specialistica, Diagnostica e
Sperimentale (DIMES)
Università degli Studi
di Bologna

I capelli assillano tutti, donne e uomini, specialmente quando arriva l'autunno e la loro perdita è fisiologicamente maggiore. Stempiare, però, sino a poco tempo fa, non era mai stata una preoccupazione delle donne. Ora sembra che qualcosa stia cambiando...

Prof.ssa Piraccini, cos'è l'alopecia fibrosante frontale?

L'alopecia fibrosante frontale (AFF) è una alopecia cicatriziale, caratterizzata dalla distruzione progressiva dei capelli dell'attaccatura della fronte e delle tempie. La fronte diventa più alta, perché l'attaccatura dei capelli si sposta all'indietro, e diventa evidente una banda trasversale di cute chiara, in contrasto con la cute invecchiata della fronte, che corrisponde alla cute una volta coperta dai capelli.

A volte l'AFF colpisce anche i capelli dell'attaccatura nucale e retroauricolare. È una alopecia cicatriziale, ovvero i capelli

caduti non ricrescono più e le cure servono solo a fermare la progressione dell'alopecia.

È vero che non esisteva sino a 20 anni fa?

Sì. La prima descrizione della AFF su una rivista scientifica è del 1994. Da allora pian piano è aumentata la frequenza, fino ad oggi, dove sono moltissimi i casi diagnosticati in tutto il mondo.

Colpisce principalmente le donne? Perché?

Colpisce prevalentemente le donne, soprattutto dopo la menopausa. Non se ne conosce il motivo, perché non si conoscono ancora le cause della malattia. Probabilmente sono coinvolti gli ormoni femminili, dal momento che l'AFF è rara nelle donne fertili e rarissima negli uomini.

Quali studi si stanno facendo al riguardo?

In tutto il mondo sono in corso studi clinici, ormonali e genetici per spiegare la comparsa e l'aumentata incidenza dell'AAF.



L'Italia partecipa con uno studio coordinato della dermatologia dell'Università di Bologna che raccoglie on-line tutti i casi italiani in un Registro dove ogni dermatologo che vede un paziente con la AFF può inserire i dati. Sono richieste informazioni sulla durata, l'aspetto e la gravità delle malattie, sullo stato di salute e la storia clinica del paziente, ed esami del sangue riguardanti l'assetto ormonale e non.

Perché si è pensato che una delle cause potesse essere il fattore di protezione solare presente nelle creme per il viso?

Si stanno cercando le cause della comparsa dell'alopecia fibrosante frontale negli ultimi 20 anni, e la possibilità che siano in causa fattori esterni, che sono aumentati negli ultimi anni. Negli ultimi 20 anni è aumentata la applicazione al volto (quindi vicino all'attaccatura dei capelli) di creme con filtri solari, per cui si è valutata la possibilità di un ruolo causale di questi prodotti. In realtà la teoria si è rivelata non valida. I filtri solari applicati sul viso non sono una causa di questa patologia.

I prodotti che utilizziamo per il volto possono avere effetti collaterali negativi sui capelli?

No, non ci sono evidenze scientifiche di queste correlazioni.

Quali consigli possiamo dare alle donne che ci leggono?

I consigli validi sono quelli di sempre: esporsi al sole con moderazione e sempre avendo applicato creme con filtro solare nella quantità consigliata.

Prima la calvizie era un fenomeno soprattutto maschile, poi cosa è successo?

La calvizie, o alopecia androgenetica, è forse aumentata di prevalenza nelle donne negli anni, ma in realtà è sempre esistita. Certo che, mentre colpisce il 50% circa degli uomini, si correla nel 30% delle donne, con aumento dopo la menopausa.

Siamo in pieno periodo delle castagne... i prodotti cosmetici contro la caduta dei capelli hanno una loro efficacia?

I prodotti cosmetici per i capelli sono un ottimo aiuto nei casi di aumento della caduta dei capelli, e vanno sempre consigliati.

ITT/ADI/0317/0259(1)



Per maggiori informazioni sul Programma Abbvie Care contatti il suo Medico curante.



È IL PROGETTO CREATO DA ABBVIE

- Per le Persone con esperienza di malattia
- Per offrire soluzioni personalizzate ai Pazienti e ai Caregivers
- Per dare continuità alle indicazioni del Medico



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaco biologico

Con il Patrocinio di

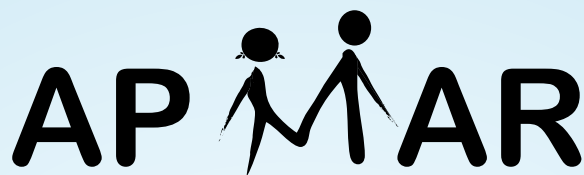


PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaci antivirali ad azione diretta

Con il Patrocinio di



DUOCARE - PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE con Malattia di Parkinson in terapia infusionale



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

C.F. 93059010756

info@apmar.it - www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!
Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di **€ 20,00**.

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

OPPURE UN BONIFICO SU:
BANCA PROSSIMA
IBAN: IT46G033590160010000011119
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 :



morfologie

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

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080