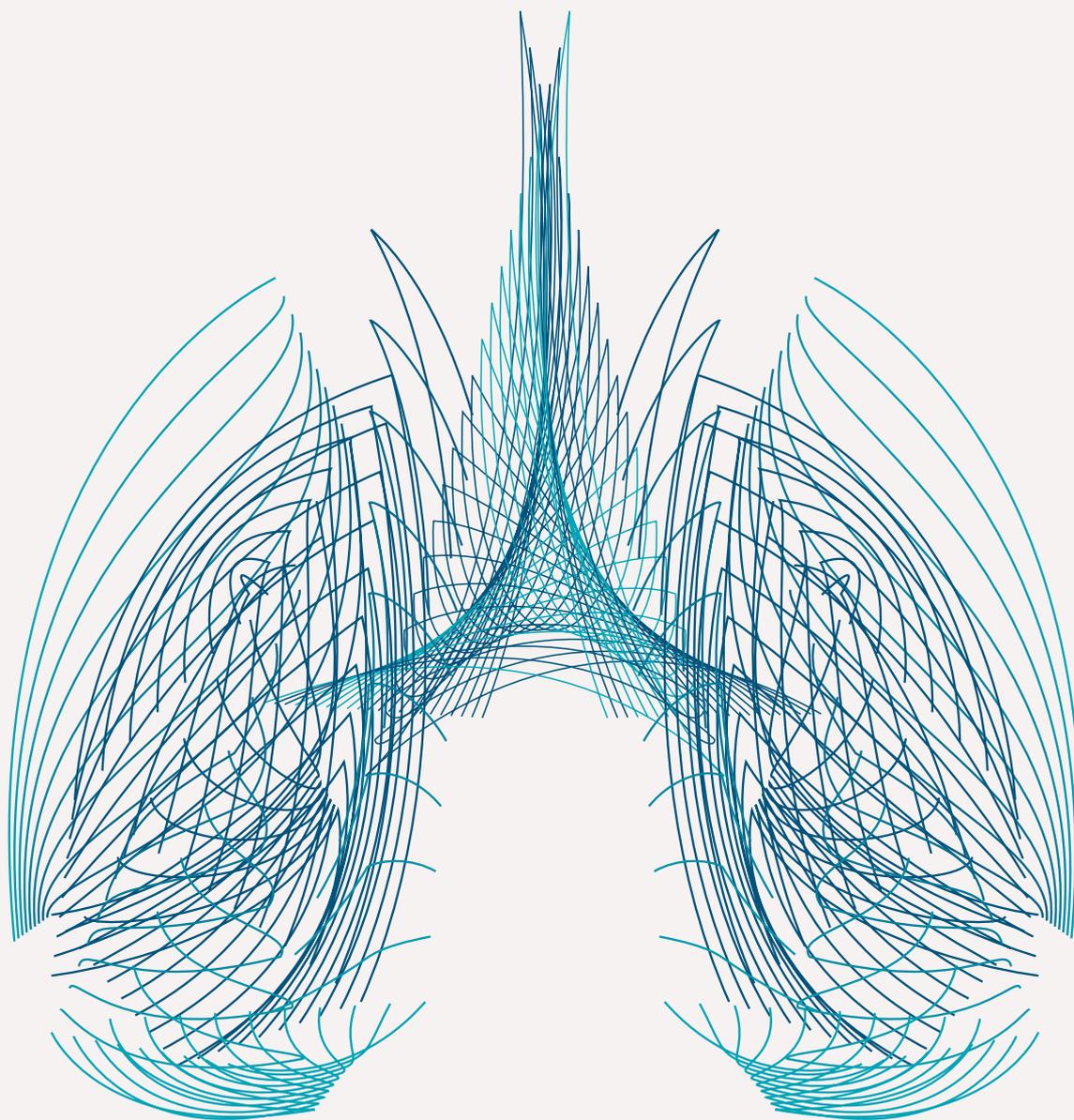


MORFOLOGIE

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI, LA VOCE DELLE PERSONE

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

30 / 2018



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

MALATTIE
REUMATICHE E
POLMONE
Intervista a
Giorgio Walter
Canonica

THE FOCUS
IS ON YOU
Intervista a Lesley
Ann Saketkoo

LA NARRAZIONE
IL LUOGO DI
INCONTRO
TRA MEDICO E
PAZIENTE
Intervista a
Francesca Memini

MALATTIE
REUMATICHE E
NEOPLASIE: COSA
DICE LA SCIENZA
Intervista a
Giovanni Minisola

APMAR

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

SOSTIENICI

DONA IL TUO 5 PER MILLE E FINANZIERAI LA RICERCA
SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE IN ETÀ PEDIATRICA



PER SAPERNE DI PIÙ VISITA WWW.APMAR.IT

Sostieni la ricerca scientifica per le malattie reumatologiche in età pediatrica

Cari amici, vi chiediamo di sostenere APMAR mediante la donazione del 5 per mille, disciplina introdotta nel 2006 dalla Legge Finanziaria.

Cosa è il 5 per mille?

Il 5 per mille è il diritto del contribuente, di comunicare allo Stato, qual è l'Ente che secondo lui merita di essere finanziato con risorse pubbliche. Una forma di finanziamento che, a differenza delle donazioni, non comporta alcun esborso di denaro poiché, all'organizzazione non-profit prescelta, viene assegnata, una quota della propria dell'IRPEF, Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche.

Chi può devolvere ad APMAR il 5 per mille dell'IRPEF? Come si fa?

Le persone che presentano la dichiarazione dei redditi possono devolvere il 5 per mille ad APMAR Onlus.

Lo spazio relativo alla scelta del 5 per mille è presente in tutti i modelli (certificazione unica CU / Modello 730 / Modello Redditi PF 2018 - ex Unico). È sufficiente firmare nel riquadro "Sostegno del volontariato" e trascrivere il codice fiscale di APMAR: **93059010756**.

Le persone che non presentano la dichiarazione dei redditi possono devolvere il 5 per mille ad APMAR?

Sì. Se si è esonerati dall'obbligo di presentazione della dichiarazione dei redditi è possibile effettuare la scelta per la destinazione del 5 per mille, utilizzando l'apposita scheda allegata al CU ricevuto dal datore di lavoro o, per i pensionati, quella allegata al modello Modello Redditi PF 2018 - ex Unico, emessa dall'ente pensionistico.

La procedura da seguire è la seguente:

Firmare la scheda indicata come "Sostegno del volontariato", dopo aver trascritto il codice fiscale di APMAR Onlus: **93059010756**

Riporre il foglio in una busta da lettere e scrivere su di essa nome, cognome, codice fiscale e la dicitura: "Destinazione 5 per mille IRPEF"

Consegnare la busta chiusa allo sportello di un ufficio postale che trasmetterà il documento all'amministrazione finanziaria. Il servizio postale è gratuito e prevede il rilascio di una ricevuta

Come utilizzerà APMAR il tuo 5 per mille?

Con il 5 per mille APMAR finanzia borse di studio **per la ricerca sulle patologie reumatologiche e rare in età pediatrica.**

Cosa ha realizzato APMAR, fino ad oggi, con il 5 per mille?

Grazie a tutte le persone che hanno sostenuto APMAR donando il 5 per mille abbiamo:

- fornito consulenza specialistica gratuita in Reumatologia Pediatrica
- formato personale infermieristico/fisioterapico nella cura e nella gestione delle patologie reumatiche del bambino e dell'adulto
- acquistato e donato un ecografo portatile all'Azienda Ospedaliera "Cardinale G. Panico" di Tricase
- donato 5 premi da € 1000 a 5 pediatri, per la ricerca sulle malattie reumatiche del bambino

INSIEME POSSIAMO FARE DI PIÙ!
SOSTIENICI e daremo un valore al tuo gesto.
APMAR. Dalla parte delle Persone... Sempre!

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI
DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI
RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI
ALL' ART. 10, C., LETT. A), D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Mario Rossi
Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93059010756**



editoriale

Verso la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018



Dopo la breve pausa estiva, APMAR riprende tutte le attività partendo dalla organizzazione della **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018** ormai alle porte. Anche quest'anno stiamo pensando ad una serie di iniziative che si protrarranno per tutto il mese di ottobre, oltre alla giornata celebrativa del 12 e del relativo evento istituzionale. Avremo un ricco programma carico di novità: seguitemi su www.apmar.it e sui social network per scoprire tutti gli appuntamenti.

Come primissima attività del rientro, invece, e per il terzo anno consecutivo, APMAR è stata presente al Congresso annuale della Società Europea di Reumatologia Pediatrica PReS che si è svolto a Lisbona dal 5 all'8 settembre 2018.

Il comitato scientifico del Congresso ha accettato l'abstract proposto da APMAR, sotto forma di poster: "CHILDREN WITH ARTHRITIS AT SCHOOL: A PUBLICATION BY APMAR TO HELP CHILDREN, FAMILIES AND TEACHERS".

Il poster racconta i risultati del progetto "**Il bambino con artrite a scuola**", un libretto realizzato da APMAR Onlus per dar voce alle esigenze dei bambini affetti da artrite idiopatica giovanile ed aiutare gli insegnanti a non trovarsi impreparati quando la realtà di queste malattie si affaccia tra i banchi di scuola. L'iniziativa, condivisa con i genitori dei bambini, si è concentrata nell'ambito scolastico per fornire informazioni a docenti e non docenti sulle principali caratteristiche della malattia ed instaurare un dialogo tra medico, famiglia ed insegnanti, per superare insieme i possibili disagi del bambino e sostenerlo nel percorso di sviluppo, in cui la scuola svolge un ruolo insostituibile non solo sul piano didattico, ma anche di crescita psicologica e sociale.

Insomma... siamo tornati più energici che mai. Scriveteci, contattateci, veniteci a trovare e dateci suggerimenti per migliorare!

di Antonella Celano
Presidente Apmar Onlus

MORFOLOGIE

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI,
LA VOCE DELLE PERSONE

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente. Chiuso il 30/9/2018

.....

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMAR

Serena Mingolla

Direttore Morfologie

Raffaella Arnesano

Giornalista

Maddalena Pelagalli

Vicepresidente 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

SOMMARIO

- 5 **Malattie reumatiche e polmone**
Intervista a Giorgio Walter Canonica
-
- 7 **Inquinamento e salute:
quando il progresso diventa un paradosso**
Intervista a Patrizia Gentilini
-
- 12 **Fibrosi polmonare con impronta autoimmune:
la terra di mezzo tra reumatologia e
pneumologia**
Intervista a Clodoveo Ferri
-
- 15 **Asma, una malattia da non banalizzare**
Intervista a Sandra Frateiaci
-
- 17 **Non fumando si guadagna in salute**
-
- 19 **The focus is on you**
Intervista a Lesley Ann Saketkoo
-
- 24 **La narrazione: il luogo d'incontro
tra il medico e il paziente**
Intervista a Francesca Memini
-
- 27 **Bath to Rome: un percorso in bici a sostegno
della ricerca**
Intervista a Phil Bowers
-
- 30 **Coinvolgere i pazienti: un imperativo etico**
Intervista a Dario Sacchini
-
- 32 **Malattie reumatiche e neoplasie:
cosa dice la scienza**
Intervista a Giovanni Minisola
-
- 35 **La rivincita degli infermieri Sempre più
importanti nel nuovo modello di assistenza**
Intervista a Giulia Mangiacavalli
-
- 38 **HarmonicSS:
il progetto europeo che studia la Sjögren**
Intervista a Salvatore De Vita
-



Malattie reumatiche e polmone

di Serena Mingolla

Sclerodermia, artrite reumatoide, connettiviti, vasculiti: spesso queste malattie reumatologiche hanno un interessamento polmonare. È importante parlare di diagnosi precoce anche quando parliamo di queste complicanze?

L'unica sintomatologia che può essere un campanello d'allarme dell'interessamento polmonare nelle malattie reumatiche spesso è una dispnea, cioè una difficoltà respiratoria avvertita dal paziente. La diagnosi precoce è sempre fondamentale e in questo caso è utile un accertamento di tipo imaging che ci permette una valutazione più approfondita. Anche grazie alla rete SANI (Severe Asthma Network Italy), un network italiano di Centri di eccellenza nella cura dell'asma grave, stiamo scoprendo alcune connessioni tra patologie che prima non erano mai state studiate: un esempio è quello tra asma grave e bronchiectasie, rilevate in circa il 25% dei pazienti. Questo vuol dire che è sempre bene valutare e monitorare la componente infettivologica anche in quei soggetti che possono sviluppare delle patologie interstiziali come nella sclerodermia, nell'artrite reumatoide, nelle connettiviti.

È vero che se parliamo di medicina di genere questo interessamento polmonare colpisce più gli uomini che le donne?

Per quanto riguarda le interstiziopatie polmonari avrei una risposta semplice: gli uomini fumano di più. Il fumo è causa di patologie dell'interstizio e sicuramente è una grossa problematica da tenere presente.

Quali sono le terapie e i farmaci che curano il polmone e quali possibilità ci sono per preservare la sua funzionalità?

In primis non fumare. Stesso questo aspetto come lo stesso a lezione per i miei studenti. Il fumo di sigaretta è in correlazione con la bronco pneumopatia cronico-ostruttiva, con il cancro del polmone, con la cardiopatia e anche con le patologie di tipo interstiziale: gioca un ruolo importantissimo. Per quanto riguarda i farmaci, è stato dimostrato che non dobbiamo curare la malattia in ogni sintomo. Le faccio un esempio: il susseguirsi di attacchi di asma altro non fa che diminuire la funzionalità respiratoria del paziente. Parliamo sempre di malattie infiammatorie croniche e quindi del coinvolgimento del sistema immunitario, è ovvio che dobbiamo andare ai meccanismi della malattia e non pensare solo al sintomo. Preservare la funzionalità respiratoria vuol dire applicare una terapia costante in modo da prevenire i sintomi.

Quindi, useremo sempre di più farmaci innovativi?

Alcune delle più recenti terapie biologiche riescono a curare più patologie. Ad esempio, abbiamo oggi un farmaco che è un anticorpo monoclonale contro la catena alfa del recettore dell'interleuchina 4 che è già in commercio per la dermatite, è in fase di approvazione per l'asma bronchiale e funziona anche per la poliposi nasale. Non abbiamo ancora dati se funzioni o meno per la fibrosi ma ha un senso studiarlo perché l'interleuchina 4 e l'interleuchina 13 sono parzialmente coinvolte nei fenomeni della fibrosi e il recettore per queste due interleuchine è sostanzialmente lo stesso. Senza andare troppo nel tecnico, questo ci dimostra che se ho un farmaco biologico, per



**Intervista a
Giorgio Walter
Canonica**

Professore di pneumologia,
direttore del centro di
medicina personalizzata
asma e allergie Humanitas
University & Research
Hospital Milano

FOCUS



quanto costoso, che riesce a curare più di una malattia, è chiaro che dovrò utilizzarlo per il bene del paziente. Purtroppo, fino a qualche tempo fa, l'unica cosa che accumulava le malattie reumatiche con le malattie polmonari era l'uso del cortisone, terapia che noi stiamo considerando di abbandonare perché gli effetti collaterali di questo tipo di trattamento sono devastanti. Abbiamo appena terminato un lavoro di farmaco-economia che dimostra quanto costino gli effetti collaterali dell'uso dello steroide per bocca nei soggetti con asma grave. Il cortisone, che è usato tantissimo sia in Reumatologia che in Pneumologia, sebbene abbia una reazione immediata, ha effetti collaterali che spesso sono di lunga durata e a volte durano tutta la vita, come il diabete. Usare i farmaci di tipo immunologico è concettualmente una modalità migliore che rientra nel contesto della medicina di precisione, permettendoci di identificare il meccanismo della malattia e andare ad intervenire su di esso.

Reumatologia e Pneumatologia oggi sono due branche che collaborano molto più che in passato. Cosa ha compreso la scienza che prima aveva sottovalutato?

Prima non ci si parlava. Oggi, per esempio in Humanitas, abbiamo il cosiddetto Immunocenter che è costituito dall'allergologo immunologo clinico, dallo pneumologo, dal dermatologo, dal gastroenterologo e dal reumatologo. Tutto sta convergendo verso il concetto di multidisciplinarietà, l'unico metodo per avere una valutazione più corretta possibile della condizione e del problema clinico del paziente.

Inquinamento e salute: quando il progresso diventa un paradosso

di Raffaella Arnesano

Dott.ssa Gentilini, c'è consapevolezza rispetto alla reale dimensione dell'inquinamento di matrice ambientale?

C'è una generale assenza di consapevolezza della gravità del problema "inquinamento" nella maggior parte della popolazione. E questa "ignoranza" non è certo attribuibile alla cattiva volontà delle persone, quanto alla deliberata scelta - operata dalla stragrande maggioranza dei media - di non affrontare la questione e non fornire adeguate informazioni sul tema, evidentemente troppo "spinoso" per l'equilibrio e la stabilità del sistema. Se le persone avessero la chiara percezione che tutti gli agenti tossici che vengono riversati in aria, acqua, suolo poi rientrano attraverso il respiro, il cibo, la nostra stessa pelle, dentro i nostri corpi, circolano nel nostro sangue, si accumulano nei nostri tessuti, alterano le cellule riproduttive sia maschili che femminili e passano dalla madre al feto durante la gravidanza potendo gravemente danneggiare lo sviluppo fetale, forse si farebbero qualche domanda in più e capirebbero che questo non è "progresso", ma "il paradosso del progresso", come titolava un articolo scientifico alcuni anni fa.

Qual è la qualità dell'Aria che respiriamo e dell'Acqua che beviamo?

Quando parliamo di ARIA posso solo dirle che per l'OMS solo l'8% della popolazione a livello mondiale respira un'aria in cui i vari inquinanti rientrano nei limiti ritenuti cautelativi dalla stessa OMS per la salute. Fra gli inquinanti presenti nell'aria, i sono il Particolato di diversa granulometria (PM 10, PM 2,5, PM 0,1), Biossido di Azoto, Ozono. Alla cattiva qualità dell'aria sono correlati, nel breve termine, l'incremento del rischio di morte e di ricoveri per malattie cardiovascolari (infarto, ictus, etc.) e respiratorie, ma aumenta anche il rischio di abortività spontanea, infertilità, malformazioni e nel lungo termine, cancro al polmone e alla vescica (la IARC ha classificato l'inquinamento atmosferico a livello I - cancerogeno certo per l'uomo), ma anche diabete, patologie neurologiche come l'Alzheimer e soprattutto alterazioni del cervello in via di sviluppo, con aumento del rischio di autismo. Questo si spiega molto bene perché nell'aria che noi respiriamo c'è ormai un cocktail di sostanze pericolose, molto spesso adese al particolato o sotto forma di gas, quali metalli pesanti, sostanze organiche volatili, solventi, etc. in grado di danneggiare gravemente la salute, specie degli organismi in via di sviluppo che sono, per ovvi motivi, molto più suscettibili all'inquinamento. Per quanto riguarda l'ACQUA, i problemi sono analoghi: quando si fanno i blocchi di traffico per eccessivo inquinamento dell'aria e si spera nella pioggia per "ripulire" l'aria, pochi si rendono conto che le sostanze che le piogge dilavano si ritrovano poi nei suoli e nelle falde. Fra i contaminanti delle acque più studiati, almeno in alcune regioni, ci sono i pesticidi. L'ultimo Rapporto ISPRA dimostra che sono presenti pesticidi nel 67% delle acque superficiali e nel 33,5% di quelle sotterranee, in aumento rispetto al passato in cui erano rispettivamente presenti 63,9% e nel 31,7%. In aumento anche il multiresiduo: 55 diverse sostanze in unico campione (in precedenza 48) e le sostanze ritrovate 259 (in precedenza 224) sulle circa 400 ricercate e correntemente utilizzate.

In Italia esistono delle situazioni particolarmente pericolose?

Da segnalare la situazione di Pistoia "capitale del glifosate", erbicida ampiamente usato per l'attività dei vivai ed in cui in alcuni bacini si raggiungono i 36 microgrammo/



Intervista a Patrizia Gentilini

Medico oncologo ed
ematologo, membro di
ISDE (Associazione Italiana
Medici per l'Ambiente)



litro di pesticidi complessivi, rispetto ad un limite di 1 microgrammo/litro. Ci sono poi situazioni specifiche che si configurano come veri e propri disastri ambientali: i PFOA/PFAS in Veneto, ovvero la contaminazione da composti perfluoroalchilici che si estende per circa 180 kmq, interessando oltre 350.000 persone in circa 50 comuni di 4 province venete o la presenza di arsenico nelle acque del centro Italia, per cui grazie a deroghe si è consentito un utilizzo di acqua con limiti di arsenico ben al di sopra dei limiti consentiti; la contaminazione del bacino del Pertusillo in Basilicata in conseguenza delle perforazioni petrolifere, quello di Bussi sul Tirino, tra il Parco del Gran Sasso, quello della Maiella per una fabbrica della Montedison e la finta bonifica dell'unico sito di interesse nazionale (SIN, poi derubricato a SIR) della regione Emilia Romagna nel distretto ceramico della Frattina nel modenese, con grave inquinamento del fiume Tiepido. Tutti questi veleni presenti in aria, acqua, suolo, poi si trasferiscono nella catena alimentare e ce li ritroviamo in diverse modalità e concentrazioni sugli alimenti che ogni giorno consumiamo. Ad esempio, diossine e PCB che sono fra i composti più pericolosi e stabili hanno una affinità per i tessuti grassi, si accumulano nel corpo degli animali di cui poi consumiamo carne, latte e derivati, uova etc.

L'inquinamento può modificare il nostro DNA?

Le conoscenze che negli ultimi 20 anni sono giunte da una branca della scienza che si chiama Epigenetica, ha radicalmente cambiato il nostro approccio al binomio ambiente-salute, facendoci capire che sono proprio le esposizioni ambientali (nel bene e nel male ed in particolare durante la vita embrio-fetale) quelle maggiormente in grado di condizionare la nostra salute, molto più del nostro stesso patrimonio genetico. Infatti, metalli pesanti, pesticidi, farmaci, Policlorobifenili (PCB), idrocarburi policiclici aromatici (IPA), diossine, ritardanti di fiamma, sostanze antiaderenti, Particolato, farmaci, bisfenolo A, tipo di nutrizione, stress, etc. comportano modificazioni

epigenetiche, ovvero alterazioni nella trascrizione delle informazioni contenute nel DNA e che influenzano il fenotipo senza alterare il genotipo. Le modificazioni epigenetiche sono quindi quelle in grado di variare l'espressione genica senza alterare la sequenza del DNA. Abbiamo pensato per lungo tempo al genoma come a qualcosa di predestinato e immutabile, ma le conoscenze che da decenni ormai ci provengono ci dicono che le cose non stanno così: sappiamo infatti con certezza che le informazioni contenute nel DNA vengono continuamente "tradotte" e modificate a seconda dei segnali - fisici, chimici, biologici - che provengono dall'ambiente attraverso modificazioni epigenetiche che sono - fortunatamente - in gran parte reversibili. La visione "genoma centrica", in cui il DNA era il "direttore d'orchestra", ha condizionato per lungo tempo la nostra visione dei problemi, ma oggi sappiamo che il genoma è qualcosa di molto più "fluidico", in continuo, diretto rapporto con l'ambiente che ne condiziona l'espressione. Ancora una volta dobbiamo riconoscere che la nostra visione del rapporto ambiente-salute è stata estremamente "riduzionista" ed è necessario un profondo cambiamento culturale che ci faccia capire l'assoluta priorità della tutela dell'ambiente (quindi della qualità di aria, acqua, suolo, cibo) ai fini della tutela della salute.

Quali organi risentono maggiormente dell'inquinamento ambientale?

Intanto sono gli organismi in accrescimento (embrioni, feti, neonati, bambini che risentono maggiormente degli effetti nefasti dell'inquinamento; fra gli organi più suscettibili vi è certamente il cervello, in particolare se in via di sviluppo. Già un articolo del 2006 su Lancet poneva in luce il fatto che centinaia di sostanze chimiche (pesticidi, metalli, solventi, etc.) ne possono alterare gravemente le funzioni con ricadute a livello globale assolutamente preoccupanti. È stata infatti coniata l'espressione "pandemia silenziosa") per indicare un ampio spettro di problemi dello sviluppo neuropsichico che riguarderebbero ormai, a livello globale, 1 bambino su 6. Si tratta di disturbi di diversa gravità, che si riscontrano in ogni parte del pianeta e che insorgono spesso in modo subdolo (da qui il termine "pandemia silenziosa"). Qui rientrano i problemi dello spettro autistico, il deficit di attenzione ed iperattività, le alterazioni comportamentali, i deficit cognitivi fino alla perdita di Quoziente Intellettivo. È stato anche conteggiato il costo economico dei danni cognitivi per alcuni inquinanti: ad esempio in Europa ogni anno i costi per danni cognitivi a causa del piombo ammonterebbero a 60.6 miliardi di euro, quelli da mercurio a 10.8 miliardi e per esposizione a pesticidi organofosforici a 194 miliardi. Un altro sistema particolarmente suscettibile è quello endocrino, ovvero la regolazione del nostro equilibrio ormonale, perché moltissime sono le sostanze similormonali (endocrini) che ne possono alterare le funzioni anche a livelli infinitesimali. In questo caso siamo di fronte a disfunzioni della tiroide, del sistema riproduttivo (all'aumento dell'infertilità, dell'endometriosi etc.) dell'equilibrio metabolico con aumento di obesità, diabete, ipertensione. Particolarmente suscettibili all'inquinamento sono anche i polmoni che raggiungono la piena maturità funzionale solo sui 20 anni di età e, se pensiamo alla pessima qualità dell'aria che respiriamo ancor prima di nascere attraverso le nostre madri, c'è davvero di che essere preoccupati.

Cosa possiamo fare per salvaguardare la nostra salute?

Sicuramente a livello personale qualcosa si può fare con uno stile di vita più sobrio, privilegiando alimenti biologici che ormai sappiamo fanno bene non solo all'ambiente, ma anche alla nostra salute, diminuendo drasticamente il consumo di carne, facendo meno rifiuti, consumando meno acqua, scegliendo prodotti per la pulizia della casa e personale più naturali possibili, etc, ma molto dipende dalle scelte politiche sulle quali possiamo (purtroppo!) influire solo marginalmente. Spesso i decisori politici sono molto più sensibili ai grandi lobbisti: penso all'ok per le trivellazioni in mare e terra, all'ampliamento dell'incenerimento dei rifiuti, all'avvio del 5G, una nuova tecnologia nelle telecomunicazioni via etere che aumenterà moltissimo l'esposizione ai campi elettromagnetici con tutti i rischi per la salute che ne conseguono, dati i numerosi effetti biologici che esplicano e di cui nessuno si preoccupa. Il problema della produzione di energia è certamente importante, ma il ricavarla dai processi di combustione (rifiuti, carbone, gas, biomasse, etc.) è sempre e comunque un errore: la vita si è sviluppata sul pianeta perché l'energia proviene da una fonte esterna: il sole, ed è a questa che dobbiamo rivolgerci perché essa è in grado di soddisfare ampiamente tutte le nostre esigenze. Invece continuiamo a bruciare, magari camuffando il tutto sotto prefissi accattivanti quali "bio", "eco", "green"; penso soprattutto al famigerato Testo Unico Forestale (TUF) che dà il via libera al taglio sistematico di boschi e foreste per la produzione di biomasse, dimenticando tutti quei "servizi ecosistemici" che boschi e foreste - lasciati alla loro evoluzione naturale - ci forniscono, preservando la biodiversità, purificando aria ed acque, contrastando il dissesto idro geologico. La cosa più scandalosa è che tutto questo viene fatto passare come sostenibile, in pareggio per la CO2 e pertanto utile per contrastare i cambiamenti climatici quando anche un bambino capisce che gli alberi vanno piantati e non certo abbattuti come purtroppo vediamo fare in modo assurdo anche per esemplari assolutamente sani nelle nostre città.

Esistono delle "regole" da seguire per proteggerci dai danni dell'inquinamento e fare prevenzione?

Di certo sarebbe già molto se ogni volta che usiamo un prodotto o facciamo un acquisto si accendesse una lampadina nel nostro cervello e ci facessimo qualche domanda: so cosa sto comprando? cosa c'è dentro? posso sostituirlo in altro modo? Ad esempio, anche in cucina io cerco di conservare gli alimenti il più possibile nel vetro e non nella plastica e sono tornata ad imburrare e cospargere col pan grattato le teglie se cuocio nel forno per evitare le carte apposite che sono comunque chimicamente trattate. Quello che mi sembra di grande rilievo - e che vorrei le persone capissero - è che la fase della vita più importante da proteggere è quella in utero e quindi sono soprattutto le mamme in attesa che devono evitare assolutamente insetticidi e pesticidi in genere (compresi i trattamenti contro le zanzare), mangiare alimenti senza residui, utilizzare con grande oculatezza il cellulare perché si è visto che può alterare la secrezione della melatonina e questo può influenzare lo sviluppo neuropsichico del nascituro. Ovviamente, anche ai neonati e ai bambini va riservata la massima attenzione ed è molto meglio lavare i loro sederini piuttosto che strofinarli con salviette imbevute di chissà che cosa. Su questo abbiamo fatto un depliant apposito che si scarica dal sito www.isde.it "brochure gravidanza - proteggi la salute di tuo figlio prima ancora che nasca".



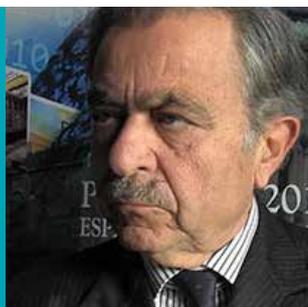
Cosa potrà accadere se non si cambierà la rotta e non si stabilirà un “sistema più sostenibile” di vita?

Vorrei rispondere con le parole di quello che considero il mio “Maestro”, ovvero **Lorenzo Tomatis** che non si stancava di ripetere: *“le generazioni a venire non ci perdoneranno i danni che stiamo loro facendo”*. Come medico sono preoccupata in primo luogo per la progressiva perdita di salute delle persone, che sempre più sono afflitte da patologie croniche e degenerative che sappiamo - ormai con certezza - essere correlate ad esposizioni ambientali; penso a malattie metaboliche come diabete, obesità, malattie endocrine, neurodegenerative, al cancro. Il problema è che non sono solo gli adulti o gli anziani a soffrirne, ma soprattutto i bambini che sono estremamente più suscettibili agli inquinanti ambientali. Basti pensare all’aumento di disturbi dello spettro autistico, ai danni cognitivi, ai ritardi nel linguaggio, alla diminuzione dello stesso Quoziente Intellettivo, ma all’aumento di problemi respiratori e tumori in aumento anche nelle prime età della vita. Fortunatamente, non mancano anche le buone notizie: quando gli inquinanti ambientali presenti in aria, acqua, cibo si riducono, la salute umana, in particolare dell’infanzia, rapidamente migliora. Su una importante rivista (Nature) già alcuni anni fa fu scritto: *“il nostro eco sistema è ormai un esperimento chimico-biologico su larga scala, in cui siamo contemporaneamente coloro che sperimentano e coloro che lo subiscono, speriamo che tutto vada a buon fine, ma solo il tempo lo dirà”*.

Se vogliamo essere razionali e non affidarci solo alla remota speranza di una qualche “buona stella” basterebbe mettere in pratica ciò che l’Epigenetica ci ha insegnato, ovvero che è l’ambiente, nel senso più ampio del termine, ad influenzare il nostro genoma e quindi la nostra salute, allora è ovvio che risanare l’ambiente dovrebbe diventare il bersaglio prioritario verso cui indirizzare il massimo impegno.

Fibrosi polmonare con impronta autoimmune: la terra di mezzo tra reumatologia e pneumologia

di Serena Mingolla



Intervista al Prof. Clodoveo Ferri
Professore Ordinario di Reumatologia – già Direttore Cattedra di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia

La fibrosi polmonare (FP) include numerose varianti cliniche, fra cui quelle comprese fra il versante pneumologico e quello reumatologico. Da cosa deriva la complessità di inquadrare queste malattie?

Ci sono numerose varianti cliniche di fibrosi polmonare riconducibili a diversi processi eziopatogenetici; si tratta di subset clinici relativamente rari ma spesso severi dal punto di vista prognostico. Lo pneumologo ha modo di diagnosticare più frequentemente la fibrosi polmonare cosiddetta idiopatica (FPI), mentre noi reumatologi entriamo prevalentemente in contatto con pazienti con forme secondarie (FPs): tutte le malattie reumatologiche, e soprattutto le connettiviti sistemiche, la sclerodermia in primis, ma anche il lupus eritematoso sistemico o l'artrite reumatoide possono complicarsi con una FPs. Fra la FPI, di interesse esclusivamente pneumologico, e le FPs a malattie reumatologiche ben definite, dal punto di vista clinico-diagnostico esiste una zona grigia che include una serie di probabili FPs non ben inquadrabili che presentano un mosaico estremamente variabile di danno polmonare e di manifestazioni clinico-sierologiche di natura reumatologica (es. dolori articolari, fenomeno di Raynaud, sindrome secca, autoanticorpi specifici). Queste varianti non ben definibili di FPs sono state classificate dai diversi ricercatori con una serie di denominazioni, come la "FP con impronta autoimmune", che riflettono la grande incertezza esistente intorno alla FP di probabile natura "reumatica-autoimmune".

Cosa accade nella realtà rispetto a questa patologia e alle sue classificazioni?

Per quanto riguarda le malattie di competenza reumatologica esiste un lungo elenco di condizioni morbose a carattere sistemico che fra i vari sintomi clinici possono presentare un deficit respiratorio, spesso dispnea da sforzo, secondario a danno polmonare interstiziale. Nella pratica clinica possiamo quindi osservare pazienti con una connettivite sistemica, ben definita sulla base di criteri classificativi standard, che nel suo naturale decorso sviluppa una FPs, ma anche pazienti con una FP, apparentemente isolata o idiopatica, che può precedere la malattia reumatologica conclamata o rappresentarne per un certo periodo il sintomo dominante. Un esempio di questa condizione particolare è osservabile in alcuni pazienti con sclerosi sistemica "sine scleroderma"; una variante clinica di malattia sclerodermica spesso caratterizzata dai sintomi tipici di FP già nelle prime fasi di malattia pur in assenza di sclerosi cutanea tipica. In pratica, possiamo osservare tutte le combinazioni sintomatologiche, ampiamente variabili dal punto di vista temporale per quanto riguarda la comparsa dei sintomi polmonari ed extra-polmonari.

Si conosce quale sia il dato di prevalenza della FPs osservabile nelle varie malattie reumatiche?

La letteratura restituisce dei dati molto vaghi rispetto alla prevalenza della FPs nelle varie malattie reumatologiche: nella sclerosi sistemica è accertato che fino a due terzi delle persone malate sviluppano una fibrosi polmonare, complicanza che per la sua frequenza rappresenta una delle principali manifestazioni anche ai fini della diagnosi;



mentre in altre connettiviti, come la sindrome di Sjögren o l'artrite reumatoide, viene riportata un'ampia variabilità (4-68%) che può almeno in parte dipendere dal differente tipo di casistiche raccolte nelle diverse aree geografiche dai vari ricercatori clinici, a causa di differenze nella metodologia impiegata e nelle caratteristiche dei pazienti reclutati, di tipo genetico e/o ambientale.

Un altro importante aspetto da noi recentemente evidenziato riguarda il ruolo del percorso clinico seguito dai pazienti; infatti, a seconda del sintomo prevalente (sintomi respiratori o manifestazioni reumatologiche), i pazienti sono in prima istanza inviati a centri pneumologici o reumatologici presenti nella stessa area geografica. I pazienti afferenti a centri pneumologici presentano un grado rilevante di fibrosi polmonare e scarsi segni/sintomi di malattia reumatica, viceversa pazienti reclutati all'esordio della malattia in ambito reumatologico presentano una fibrosi clinicamente moderata o subclinica. Si tratta in ogni caso di pazienti con un comune disordine autoimmune ma differente espressione clinica; questo spettro clinico rappresenta la zona grigia di cui sopra che merita un particolare approfondimento negli studi clinici futuri per un migliore inquadramento eziologico, patogenetico e soprattutto clinico-prognostico.

Quindi l'estrema variabilità dei pazienti compresi nell'area grigia deriva anche dalla variabilità degli osservatori a cui il paziente si affida?

Facciamo un esempio pratico, quello di un paziente con sospetta connettivite sistemica che si rivolge inizialmente al medico di medicina generale con una varietà di sintomi: se prevalgono le manifestazioni reumatologiche verranno indirizzati al reumatologo, se in presenza di sintomi pneumologici prevalenti o apparentemente isolati (es. dispnea) andranno dallo pneumologo. Questo differente approccio iniziale può impedire in molti

casi un corretto inquadramento diagnostico in fase precoce. La scarsa comunicazione tra specialisti può ulteriormente ritardare il corretto e tempestivo inquadramento del paziente.

Chi può aiutare a districare questa matassa?

Per cominciare, come per molte condizioni cliniche complesse, il medico di medicina generale ha un ruolo “strategico” anche per questa “area grigia” comprendente pazienti con manifestazioni reumatologiche o pneumologiche da FP, con alterazioni dell’autoimmunità (autoanticorpi circolanti) spesso sovrapponibili e quindi non decisivi dal punto di vista della diagnosi corretta. Pertanto, l’approccio migliore per questi individui è la costituzione di ambulatori multidisciplinari che possano fornire un più corretto inquadramento diagnostico e, di conseguenza, terapie più appropriate e tempestive; si tratta di un lavoro di gruppo che prevede la presenza di più specialisti dedicati a tali problematiche cliniche, soprattutto reumatologo e pneumologo, coadiuvati da radiologo, cardiologo e patologo.

Qual è il futuro della ricerca per queste patologie?

Quando si parla di FP siamo di fronte ad un processo certamente multifattoriale (fattori genetici, tossico-ambientali, infettivi) e in molti casi ad evoluzione “multistep” che è responsabile dello sviluppo di differenti fenotipi o varianti cliniche. Queste ultime rappresentano il risultato dei differenti co-fattori che innescano e/o mantengono il complesso di manifestazioni cliniche osservabili nel singolo individuo. Nel sospetto di FP secondaria a malattie reumatiche -autoimmuni è quindi importante sia la comunicazione tra specialisti - reumatologo e pneumologo -, che un attento follow up clinico del paziente. In molti casi, solo una costante osservazione del paziente nel tempo, inclusi gli effetti del trattamento, può chiarire meglio l’esatta natura della malattia e i suoi possibili sviluppi clinici. Un approccio multidisciplinare ben codificato e ritagliato sul singolo paziente è decisivo per un corretto inquadramento diagnostico e una razionale strategia terapeutica.

Asma, una malattia da non banalizzare

di Raffaella Arnesano

L'asma è una malattia infiammatoria cronica delle vie aeree tra le più diffuse nel mondo, rappresentando un problema di sanità pubblica. Nell'asma le vie aeree sono ristrette come risultato della contemporanea presenza di broncospasmo, di infiltrato infiammatorio e di secrezioni nel lume bronchiale che provocano mancanza o difficoltà di respiro, tosse, respiro fischiante o sibilante, senso di oppressione al torace, limitazione delle attività fisiche. La sintomatologia elencata può non presentarsi contemporaneamente e con la medesima intensità. L'asma, solitamente, peggiora nella notte e nelle prime ore del mattino. La gravità della patologia varia da soggetto a soggetto e quando i sintomi sono molto intensi si parla di "attacco d'asma". Durante un attacco d'asma, la mucosa delle vie aeree si gonfia, i muscoli intorno alle vie aeree si contraggono ed il muco blocca le vie aeree più piccole nei polmoni, rendendo difficoltosa la respirazione. I sintomi di asma possono essere almeno in parte reversibili spontaneamente o a seguito di trattamento farmacologico. L'asma in Italia è riconosciuta come malattia cronica e invalidante (DM 329/99 e successive modifiche cod. 007).

Si può guarire dall'asma?

No. L'asma è una patologia che può e deve essere tenuta sotto controllo, ma è una malattia cronica; ci possono essere dei "periodi di maggior benessere", in cui la malattia sembra addirittura essere assente, ma di fatto è sempre presente e le esacerbazioni fanno manifestare i sintomi; per cui è importante fare, prima possibile, i test diagnostici e di conseguenza evitare i fattori di rischio che sostengono l'infiammazione e che possono scatenare le crisi d'asma.

Quali sono i maggiori "fattori di rischio"?

Si tratta di una malattia multifattoriale e i fattori di rischio sono individuali; nell'80% dei casi l'asma è scatenata da un'allergia e dunque il fattore di rischio è dipendente dal tipo di allergene; una volta individuato si potranno adottare le idonee misure di prevenzione. Diverso è per "l'asma intrinseca" i cui fattori di rischio sono più complessi da prevenire: lo sbalzo termico, il troppo freddo o il troppo caldo, l'inquinamento atmosferico, le infezioni respiratorie di origine virale, lo stress.

Come si possono prevenire i "fattori di rischio" in età pediatrica?

In Italia, nella fascia d'età da 0 a 14 anni, è la malattia cronica maggiormente diffusa. Questi bambini hanno da gestire il "problema allergie"; un problema non da poco quando si tratta di ragazzi in età scolare che vivono in ambienti con una elevata quantità di "fattori di rischio" allergie e asma. La prima cosa che bisogna fare è informare in maniera corretta il personale scolastico al fine di mettere in atto tutte le misure di prevenzione, sia ambientali sia comportamentali. Le misure di prevenzione da attuare cambiano a seconda del tipo di allergia che interessa il bambino. Le allergie alimentari a rischio anafilattico hanno bisogno di particolari e precise strategie da mettere in atto, non sempre semplici da adottare; situazione altrettanto complessa da gestire nelle scuole è quella dei bambini che hanno problemi con gli allergeni inalanti: acari della polvere, muffe, polveri. Fattori di rischio molto presenti negli istituti scolastici che rappresentano, per i bambini, delle vere e proprie "barriere invisibili" che rendono inaccessibile un luogo; alla pari di una barriera architettonica per un disabile motorio.



Intervista a Sandra Frateiacchi

Presidente ALAMA, delegato ai rapporti con le Istituzioni Centrali di FederAsma e AllergieOnlus - Federazione Italiana Pazienti

Cosa comporta la banalizzazione della malattia nei bambini?

Oltre a un reale pericolo di vita, la banalizzazione della patologia determina una cattiva qualità della vita sia del piccolo che della sua famiglia. Se hai un bimbo allergico e con l'asma è difficilissimo creare un ambiente per lui salutare e privo di barriere. La mancanza di cultura e la convinzione diffusa che le allergie e l'asma non siano patologie gravi determina anche atteggiamenti di rifiuto all'adozione delle misure di prevenzione necessarie affinché questi bambini siano tutelati. Infatti se in ambito familiare, anche se con difficoltà non sempre semplici da superare, l'organizzazione della vita quotidiana viene "adattata" alle necessità del bambino, negli ambiti di vita esterni alla famiglia il mancato supporto nella gestione del piccolo, specie in ambito scolastico, dove il bambino passa molte ore per molti anni della sua vita, determina una evoluzione della patologia e lo espone all'insorgenza delle crisi frequenti. Purtroppo, i bambini affetti da asma e allergie, specie coloro affetti da forme gravi della malattia, sono soggetti a frequenti crisi asmatiche e allergiche che rappresentano delle "esperienze destabilizzanti" con conseguenti problemi anche a livello psicologico e di rendimento scolastico.

È vero che l'adolescenza può essere considerato un "fattore di rischio" particolarmente pericoloso?

Purtroppo sì. L'adolescenza è un periodo critico per tutti ma per un ragazzo asmatico/allergico questa fase della vita potrebbe essere addirittura fatale, a causa dei comportamenti adottati. L'adolescente cerca la sua autonomia e non è più seguito dalla famiglia come da bambino. Inoltre, per paura di non essere accettato dal "gruppo" dei pari spesso interrompe autonomamente la terapia. Se all'autosospensione del farmaco si aggiungono stili di vita sbagliati, frequentazioni di luoghi con una cattiva qualità dell'aria, fumo in particolare, abitudine tabagica, l'aumento del fattore di rischio aumenta in maniera preoccupante. Resta comunque fondamentale sottolineare l'importanza di avere sempre con sé i cosiddetti farmaci salvavita. La maggior parte dei decessi per asma e/o anafilassi è causata dalla mancanza dei farmaci salvavita al seguito del paziente (broncodilatatore/adrenalina pronta) o dalla loro errata e/o ritardata somministrazione.

Non fumando si guadagna in salute

Il fumo, attivo e passivo, rappresenta uno dei principali fattori di rischio per la salute ed è la principale causa di tumore. I dati raccolti dal Centro nazionale Dipendenza e doping dell'Istituto superiore di sanità per il 2017 ci dicono che in Italia i fumatori sono 11,7 milioni, vale a dire il 22,3% della popolazione. Tra questi è aumentato il numero delle donne, che da 4,6 milioni del 2016 sono salite a 5,7 milioni; si tratta della differenza minima mai riscontrata tra percentuale di uomini (23,9%) e donne (20,8%). Il 12,2% dei fumatori pare abbia iniziato a fumare prima dei 15 anni.

La strategia nazionale per il controllo del tabagismo si chiama "Guadagnare Salute: rendere facili le scelte salutari" e, seguendo l'approccio della "Health in all policies", mira a favorire l'adozione di comportamenti salutari agendo sui principali fattori di rischio (tabagismo, consumo dannoso di alcol, alimentazione non corretta e mancanza di attività fisica) per la prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili. Secondo l'approccio intersettoriale di "Guadagnare salute", il **Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018** impegna tutte le Regioni italiane ad attivare interventi di promozione della salute per conseguire alcuni obiettivi primari: riduzione del 10% della prevalenza dei fumatori, aumento del 5% del rispetto dei divieti, aumento del 30% del consiglio di smettere da parte degli operatori sanitari.

Ricordiamo che l'Italia ha introdotto alcune disposizioni per assicurare la maggior protezione possibile nei riguardi soprattutto dei minori che hanno migliorato la sua posizione nella classifica internazionale sulle politiche di controllo del tabagismo. Tali misure prevedono tra l'altro il divieto di fumo in autoveicoli in presenza di minori e donne in gravidanza; il divieto di fumo nelle pertinenze esterne degli ospedali e degli istituti di ricovero e cura; la verifica dei distributori automatici, al fine di assicurare il corretto rilevamento dell'età dell'acquirente.

Fumo e malattie reumatiche *

Dal primo sondaggio della campagna itinerante #ReumaDays realizzata nel 2018 dalla Società italiana di reumatologia (Sir) in collaborazione con le associazioni dei pazienti, tra cui APMAR Onlus, è emerso che solo un cittadino su due conosce i fattori di rischio e ha correttamente indicato tra di essi gli stili di vita scorretti come l'eccesso di peso, il fumo e la sedentarietà. La dipendenza dal fumo di sigaretta, in particolare, rappresenta uno dei maggiori fattori di rischio di una delle principali malattie autoimmuni: l'artrite reumatoide. La patologia si caratterizza per un forte stato infiammatorio che interessa le articolazioni. L'infiammazione associata allo stress ossidativo, la produzione di autoanticorpi e il contributo alla produzione di molecole pro-infiammatorie sono i possibili meccanismi che spiegherebbero la relazione tra il fumo e l'artrite reumatoide nei soggetti geneticamente predisposti. Diverse ricerche hanno inoltre approfondito l'impatto del fumo di sigaretta sul lupus, una patologia autoimmune che può coinvolgere diversi organi e tessuti tra cui quelli articolari. Il fumo può peggiorare gli effetti della patologia, rendere il paziente più suscettibile alle infezioni, ad esempio, come ricorda la Lupus Foundation of America.

Se parliamo di osteoporosi, i fumatori hanno dal 30% al 40% in più di probabilità in più di fratturarsi l'anca, riferisce la società scientifica. Questo perché il fumo ridurrebbe l'afflusso di sangue alle ossa; la nicotina rallenterebbe la produzione di osteoblasti,

ovvero le cellule che formano la matrice dell'osso; il fumo ridurrebbe poi l'assorbimento di calcio dalla dieta, il microelemento necessario per la mineralizzazione del tessuto osseo e sembrerebbe interferire con il metabolismo degli estrogeni, gli ormoni fondamentali per sviluppare un forte apparato scheletrico tanto negli uomini quanto nelle donne.

Se parliamo invece di Spondilite Anchilosante (SA), come si può anche leggere sulla piattaforma "Sai che la sa", il fumo è un elemento peggiorativo del mal di schiena, una delle condizioni più debilitanti al mondo. Il fumo aumenta le probabilità che si sviluppi la SA e peggiora tutte le tipologie di sintomi. In effetti, più si fuma, peggiori sono alcuni sintomi e il danno allo scheletro. Inoltre, le sigarette intaccano la qualità di vita nelle persone affette da SA e riducono di quasi la metà l'efficacia di alcuni trattamenti per la SA. Il dolore è un aspetto rilevante della vita con la SA. E il dolore cronico è una componente importante del motivo per cui le persone fumano. Un recente studio statunitense ha sottolineato come, mentre la percentuale di fumatori nella popolazione generale è diminuita in maniera costante nel corso di 15 anni, la percentuale di fumatori con dolore cronico è rimasta la stessa. Questo è comprensibile ma è anche ironico: per la SA, ma anche per le altre malattie reumatiche, un numero maggiore di sigarette significa più sintomi, e di conseguenza più dolore.

E se voglio smettere?

Ognuno deve trovare la sua strada e la sua motivazione per smettere di fumare. Vi possiamo dire, però, che abbiamo chiamato il Numero verde contro il fumo 800 554088 dell'Istituto Superiore di Sanità, riportato su tutti i pacchetti di sigarette e tabacco da arrotolare. La telefonata è anonima e gratuita. Ci ha risposto una signorina molto gentile e professionale pronta ad ascoltarci e a darci tutte le informazioni utili su chi può aiutarci a smettere di fumare. Ci ha parlato dei Centri Antifumo e dei servizi della ASL, indicandoci quelli più vicino a noi. Ci ha anche segnalato una guida facilmente reperibile digitando online "Smettere di fumare una questione che mi sta a cuore" che si può leggere, compilare e personalizzare. Si tratta di uno strumento molto utile che aiuta a riconoscere quelle che sono le proprie risorse per affrontare questo percorso di disintossicazione. Quindi se volete smettere di fumare chiamate il numero verde perché può davvero essere d'aiuto!

"Chi non fuma sta una favola!"

campagna contro il fumo del Ministero della Salute 2016 e 2017.



* Fonti: <http://www.saichelasa.it/sai-che-il-reumatologo/giu-la-sigaretta/>, Ministero Salute

The focus is on you

di Serena Mingolla



Before becoming a doctor, **Lesley Ann Saketkoo** was a movement artist and special needs teacher, recently she has been named Doctor of the Year 2018 by the Scleroderma Foundation. The award recognizes leadership and commitment to the community battling scleroderma, a disabling and life-limiting multi-organ autoimmune disease with progressive lung, heart, kidney, gastrointestinal tract and/or vascular involvement.

Lesley Ann Saketkoo is an associate professor at Tulane University School of Medicine and in 2011 she established the Scleroderma and Sarcoidosis Patient Care and Research Center between Tulane and Louisiana State University, which received international recognition as a “center of excellence” by the European Scleroderma Trials and Research Group (EUSTAR), the Scleroderma Foundation, and the Scleroderma Clinical Trials Consortium (SCTC).

When I called her for the interview I fell in love with her angelic voice, I remember thinking that every doctor should have that kind of reassuring voice. And after, talking to her, I understood why she is so special: she is the evolution of the doctor, the one who cures the body but talks to your mind trying to make you feel healthy and really good.

Even if Saketkoo is an internationally recognized researcher, educator and clinician in scleroderma/systemic sclerosis, sarcoidosis, myositis, pulmonary hypertension and interstitial lung disease, I spoke with her about what she considers the three pillars of medicine - sleep, nutrition and exercise -, and her personal fourth pillar: beauty in life (of mind and environment). All of these require being the power of your health.

Your motto is “the focus is on you”. Why is it so important?

Even if you don't have an illness, focusing on one's health requires dedicated attention and effort. Taking time to think about yourself, organizing one's routine, requires the spaciousness of time to learn about and select what is best for your health...this



Conversation with
Lesley Ann Saketkoo





is something very important for everyone but for people with scleroderma, it is an imperative to be as healthy as possible – and this requires time. Most patients invest so much in others and initially reluctant to divert time to themselves – but the paradox is that focusing on self helps us be the best we can be for others too. This illness has so many manifestations upon which best coping depends on quality time dedicated to oneself to recognize and implement health cultivating strategies and adhering to essential self-management.

One example is to stay focused on what we eat. Isn't it?

Yes! Take the time to notice first of all if our body tolerates particular foods, its volume, all its various qualities...this requires sensitivity to our body's sensations and response. Food tolerance is also based on the texture of food in term of how digestible it is, if the body can tolerate or not the nutrients of that food. Another important aspect is digestion and taking time to eat mindfully. People with Scleroderma don't have the luxury to eat fast for a number of reasons and if a patient with scleroderma eats fast, really, he is doing themselves a disservice. The more we pay attention to food before we eat -choosing, preparing, and thentakingtime to chew to get food to its most moist and digestible form- we are making food more tolerable for the body and a more pleasant life for ourself.

Nutrition is the topic of a study you are conducting at the moment. What is it about?

The study is looking at different diets and food choices and we hope to understand diet effects on symptoms related to scleroderma. Many people living with scleroderma perceive that what they eat influences their symptoms related to their illness. This

study is inspired by people attending the Scleroderma Foundation Patient Conference who expressed a desire for research such as this to be conducted. This is an international study run by the New Orleans Scleroderma Patient Care and Research Center using telephone counseling and online questionnaires to assess the impact of various diets that might impact symptoms in scleroderma such as bloating, cramping, nausea, vomiting, regurgitation, diarrhea, constipation. All the study is done remotely so it is possible to participate for scleroderma patients all over the world if they can speak English.

How important is regular sleep for health?

Sleep problems quality may be twice as poor in systemic sclerosis as in the general population. And although there are few studies in scleroderma, in the general population sleep has been shown to be related to survival and improved cognitive and mental health as well as decreased inflammation and fatigue. Again, sleep is another area that requires development of a healthy routine for sleep preparation.

You are also a kundalini and hatha yoga teacher and you spread the value of yoga for people with scleroderma.

Mindfulness both in resting the mind and pleasure of movement are important for the many physical, and of course, psychological challenges. This includes taking a few moments for yourself throughout the day, or when experiencing a difficult emotion, to notice your breath to invite equanimity and make better decisions. Yoga, and other systems of exercise, improve physical conditioning in people with systemic sclerosis by increasing mobility, flexibility and strength of the total body, hands, muscles and joints; while reducing systemic inflammation and assisting digestion. The connection and cultivation of pleasure is the most central principle in both meditation and in movement. The sensation of pleasure – even imagining the air tingling over one's skin as the body moves – allows the larger outer bulky muscles to soften, and the force of movement to be picked up by the smaller deeper intrinsic muscles that are closest to the joint; and when these are engaged and developed, movements become safer, and joints working in better alignment. It becomes much harder to hurt yourself for the joints.

“Scleroderma will not take my smile” has been the message of the World Scleroderma Day 2018. Do you think smiling to life counts for our health?

It's so important! There is much evidence that laughing, keeping a good spirit, feeling pleasure have an impact on our genetic and immunology. This is another area I'd like to spend more time studying and very much part of the '4th Pillar of Health': beauty in life.

FOOD CHOICES and SCLERODERMA STUDY is ongoing so if you have scleroderma and speak a little bit of English email CTDresearch@tulane.edu Dr. Saketkoo or Ms. Jensen will call and/or email you.

The focus is on you

Conversazione con Lesley Ann Saketkoo



Prima di diventare un medico, Lesley Ann Saketkoo era una ballerina e un'insegnante per persone con bisogni speciali. Recentemente è stata nominata Dottore dell'anno 2018 dalla americana "Scleroderma Foundation". Questo riconoscimento importante le è stato conferito per la leadership e l'impegno nella lotta contro la sclerodermia, una malattia autoimmune multiorgano disabilitante che limita la vita con il progressivo coinvolgimento di polmoni, cuore, reni, tratto gastrointestinale e/o vascolare.

Lesley Ann Saketkoo è professore associato della Facoltà di Medicina dell'Università di Tulane e nel 2011 ha fondato il Centro di Ricerca per la Cura dei pazienti con sclerodermia e sarcoidosi tra Tulane e la Università dello Stato della Louisiana, istituzione che ha ricevuto il riconoscimento internazionale di "centro di eccellenza" dallo European Scleroderma Trials and Research Group (EUSTAR), dalla Scleroderma Foundation, e dallo Scleroderma Clinical Trials Consortium (SCTC).

Quando l'ho intervistata mi sono subito innamorata della sua voce angelica, ho pensato che ogni dottore dovrebbe avere quella voce rassicurante. E dopo, parlando con lei, ho capito perché Lesley è così speciale: è l'evoluzione del medico, capace di curare il corpo ma parlare alla mente, cercando di farti sentire bene e in salute. Anche se Saketkoo è una ricercatrice, una professoressa universitaria e un clinico riconosciuto a livello internazionale come esperta in sclerodermia, sarcoidosi, miosite, ipertensione polmonare e malattia polmonare interstiziale, con lei abbiamo parlato di quelli che considera i tre pilastri della medicina: il sonno, la nutrizione e l'esercizio fisico, e del suo personale quarto pilastro: la bellezza nella vita (della mente e dell'ambiente). Tutto questo rappresenta un enorme potenziale per la salute.

Il tuo motto è "concentrati su te stessa". Perché è così importante?

Anche se non hai una malattia, concentrarti sulla tua salute richiede un'attenzione e uno sforzo dedicati. Prendersi del tempo per pensare a sé stessi, organizzare la propria routine, prendersi il tempo necessario per conoscere e selezionare ciò che è meglio per la propria salute è qualcosa di molto importante per tutti, ma per le persone con sclerodermia - per le quali è un imperativo essere il più sane possibile - richiede ancora più tempo. La maggior parte dei pazienti investe tempo in altro ed è inizialmente riluttante a concentrarsi su sé stessa, ma il paradosso è che si tratta di un impegno che ci aiuta a dare il meglio anche per gli altri. La sclerodermia ha così tante manifestazioni che il miglior modo di affrontarla dipende da quanto tempo si dedica a riconoscere e ad attuare strategie per coltivare la salute e imparare ad auto-gestirsi.

Un esempio pratico può essere concentrarsi su ciò che mangiamo?

Sì! Prendersi il tempo di osservare prima di tutto se il nostro corpo tollera cibi particolari, il loro volume, tutte le loro varie qualità ... è necessario ascoltare le nostre sensazioni e la risposta del nostro corpo. La tolleranza alimentare si basa anche sulla consistenza del cibo in termini di quanto esso sia digeribile, se il corpo può tollerare o meno i suoi nutrienti. Un altro aspetto importante è prendersi il tempo per mangiare consapevolmente. Le persone con sclerodermia non possono permettersi il lusso di mangiare in fretta per una serie di motivi e, se un paziente con la sclerosi sistemica mangia veloce, veramente si sta facendo del male. Quanto più si presta attenzione al cibo prima di mangiare, scegliendolo, preparandolo,

masticandolo per portarlo alla sua forma più umida e digeribile, più lo stiamo rendendo tollerabile per il corpo, creando la possibilità di una vita più piacevole per noi stessi.

La nutrizione è il tema di uno studio che stai conducendo. Di cosa si tratta?

Stiamo esaminando diverse diete e scelte alimentari attraverso cui speriamo di comprendere gli effetti della dieta sui sintomi della sclerodermia. Molte persone che vivono con questa malattia percepiscono che ciò che mangiano influenza i loro sintomi. Questo studio è ispirato dalle persone che partecipano alla Conferenza dei Pazienti della Scleroderma Foundation che hanno espresso il desiderio di condurre ricerche come questa. Si tratta di uno studio internazionale condotto dal Centro di Ricerca e Cura dei pazienti con sclerodermia di New Orleans e si svolge tramite consulenza telefonica e questionari online che valutano l'impatto di varie diete sui sintomi della sclerodermia quali gonfiore, crampi, nausea, vomito, rigurgito, diarrea, stitichezza. Tutto lo studio è fatto a distanza, quindi possono partecipare i pazienti con sclerodermia di tutto il mondo, è sufficiente che sappiano parlare un po' di inglese.

Quanto è importante il sonno regolare per la salute?

La qualità del sonno può essere due volte più problematica per le persone con sclerosi sistemica rispetto alla popolazione generale. E anche se ci sono pochi studi sulla sclerodermia, è stato dimostrato che il sonno è correlato alla sopravvivenza e al miglioramento della salute cognitiva e mentale, nonché con la diminuzione dell'infiammazione e dell'affaticamento. Il sonno è un'altra area che richiede lo sviluppo di una routine salutare e di una apposita preparazione.

Sei anche un insegnante di kundalini e hatha yoga e diffondi il valore dello yoga per le persone con sclerodermia...

La capacità di riposare la mente, ma anche il piacere del movimento, sono due elementi importanti per le sfide fisiche e, naturalmente, per quelle psicologiche. È importante dedicarsi alcuni momenti durante la giornata, o quando si affronta un momento difficile, concentrarsi sul proprio respiro per ritrovare la serenità e prendere decisioni migliori. Lo yoga e altre discipline di esercizio fisico migliorano le condizioni delle persone con sclerosi sistemica aumentandone la mobilità, la flessibilità e la forza del corpo, delle mani, dei muscoli e delle articolazioni; riducendo l'infiammazione sistemica e favorendo la digestione. La connessione e la ricerca del piacere sono i principi centrali sia della meditazione che del movimento. La sensazione di piacere - anche immaginando l'aria che sfiora la pelle mentre il corpo si muove - permette ai muscoli esterni più voluminosi di ammorbidirsi, e alla forza del movimento di essere rilevata dai muscoli intrinseci più profondi che sono più vicini all'articolazione. Quando questi muscoli sono allenati e sviluppati, i movimenti diventano più sicuri e le articolazioni lavorano con un migliore allineamento. Diventa molto più difficile farsi male.

"La sclerodermia non prenderà il mio sorriso" è stato il messaggio della Giornata Mondiale 2018. Pensi che sorridere alla vita sia importante per la nostra salute?

È molto importante! Ci sono numerose evidenze che ridere, mantenere il buon umore, provare piacere, hanno un impatto sulla nostra genetica e sul sistema immunitario. Questa è un'altra area a cui mi piacerebbe dedicare più tempo anche perché è parte del "4° pilastro della salute": la bellezza della vita.

Lo studio "scelte alimentari e sclerodermia" è ancora in corso. Se hai la sclerodermia e parli un po' di inglese scrivi a questa e-mail: CTDresearch@tulane.edu, la dott.ssa Saketkoo o la signora Jensen ti contatteranno.

La narrazione: il luogo d'incontro tra medico e paziente

di Raffaella Arnesano



Francesca Memini
è responsabile della
comunicazione della Società
Italiana di Medicina Narrativa,
Project Manager e formatrice
presso TRAME Formazione

Che cosa è la medicina narrativa?

Si comincia subito con la domanda più temuta e il rischio di banalizzare o al contrario di entrare in complicati tecnicismi è dietro l'angolo. Potrei cavarmela parafrasando Aristotele: "la Medicina Narrativa si dice in molti modi". Partendo dal nome: medicina narrativa o medicina basata sulle narrazioni? In Italia abbiamo optato per la prima formula, ma solo per una questione di prevalenza d'uso, mentre la seconda forse è quella che ne chiarisce meglio il senso, introducendo il concetto (anch'esso polisemico) di narrazione. E poi è "medicina" il termine corretto? Non esistono anche un nursing narrativo, una riabilitazione narrativa, un'ostetricia narrativa e via dicendo per ciascuna delle attività che rientrano nel vasto campo della cura? E ancora, a creare confusione, c'è la molteplicità delle iniziative e manifestazioni che a vario titolo si posizionano sotto il cappello di "Medicina Narrativa": dai concorsi letterari ai calendari, dalle ricerche sociologiche ai blog dei pazienti, dai fumetti ai documentari. Non è tutta medicina narrativa in senso stretto, ma il rapporto tra narrazioni e medicina è complesso e articolato. Per cercare di essere sintetica, faccio appello alle definizioni ufficiali. **Rita Charon**, che della Medicina Narrativa è un po' la madrina, parla di una "medicina fortificata dalla competenza narrativa" e la Consensus Conference del 2014 la definisce "una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa, per la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato". Con queste definizioni si stabiliscono alcuni punti chiave: che l'obiettivo della medicina narrativa è clinico-assistenziale, in particolare riguarda la personalizzazione del percorso di cura; che la medicina narrativa non è una medicina alternativa o antiscientifica; che non è una disciplina a sé stante, ma è la medicina che già conosciamo, ma praticata con specifiche competenze che riguardano le narrazioni. Il medico (o l'infermiere o il fisioterapista) con competenze narrative è il medico che sa cosa fare con la storia di malattia che il paziente racconta. Che cosa fa il medico con le narrazioni? Le ascolta, le facilita, le comprende, le (ri)costruisce insieme al paziente. Un altro aspetto che emerge dalle definizioni è il ruolo del paziente nella Medicina Narrativa: esperto della malattia in senso stretto (perché la sperimenta sulla sua pelle), ha un ruolo attivo nella costruzione condivisa del percorso di cura.

Come può essere utile la narrazione nel percorso terapeutico del paziente?

Oltre ad essere indispensabile per la personalizzazione della storia di cura, non bisogna dimenticare che la narrazione è anche di per sé stessa un potente strumento terapeutico: per il paziente, narrarsi significa passare attraverso un processo di riparazione della propria identità ferita dalla malattia. La nostra identità è costruita narrativamente, la nostra biografia è il modo con cui costantemente ci raccontiamo - chi siamo, da dove veniamo, cosa sappiamo, in cosa crediamo, dove vogliamo andare - e funziona come una mappa con la quale navighiamo la vita. La malattia manda in briciole questa mappa, ci pone di fronte alla contingenza e all'imprevedibilità, alla mancanza di senso e alla perdita di controllo. Ma una mappa, per quanto fragile e sempre provvisoria, è indispensabile al nostro benessere. Per questo serve riparare lo strappo, costruire una nuova mappa, una nuova storia che integri in maniera coerente anche la malattia. È



un'esigenza fortemente sentita da molte persone che soffrono, quella di raccontarsi attraverso libri, blog, con la voce o con le azioni. E lasciare una testimonianza è un modo per recuperare un ruolo attivo, che non rifiuta la malattia, per rompere la solitudine a cui la sofferenza ci relega.

Può essere la medicina narrativa un punto di incontro tra medico e paziente?

Assolutamente sì, perché la medicina narrativa si fa nella relazione. Parlavo della funzione "terapeutica" e riparativa della narrazione che non si realizza nella solitudine ma è sempre calata in un contesto relazionale e culturale ed è sempre un appello, una richiesta di ascolto e di condivisione e partecipazione nella costruzione di significato. "La mia storia si è rotta, aiutami ad aggiustarla" chiede il paziente al medico. La storia di cura è narrata a più voci, co-costruita in una continua negoziazione di significati. Il medico attraverso l'ascolto della storia di malattia, accede a un sapere idiografico (che riguarda quel singolo paziente) e mette in campo il suo sapere logico-scientifico e la sua personale esperienza di clinico e di persona. In questo modo la medicina scientifica si adatta all'individuo contesto di vita della persona, al suo mondo vissuto, al suo linguaggio, al suo sistema di valori. In questo modo la cura si fa insieme, non si subisce.

Cosa succede se diminuisce la fiducia tra il medico e il paziente?

La fiducia tra medico e paziente è già diminuita: aggressioni fisiche e verbali, cause legali e medicina difensiva sono problemi sempre più all'ordine del giorno. E che dire di tutto il caos intorno ai vaccini? Si tratta di una situazione più ampia, credo faccia parte del nostro contesto storico-culturale, e che non riguarda soltanto la medicina: è la fiducia nell'esperto a essere crollata e quello che vediamo prevalere è lo scontro sempre più polarizzato tra "narrazioni" contrastanti. Il paziente che considera tutti i medici corrotti da Big Pharma e il medico che dà dei cretini e ignoranti ai pazienti che non si sottomettono alla sua autorità. Sono entrambe narrazioni della realtà: non riportano i fatti, ma un punto di vista sui fatti; hanno entrambe motivazioni identitarie e veicolano emozioni forti, solo che queste narrazioni sono pericolose. Dalle narrazioni, però, non si fugge, siamo immersi nelle narrazioni come i pesci nell'acqua, scrive Gotschall: proprio per questo serve una

competenza specifica. Per ricostruire la fiducia serve la capacità di negoziare narrazioni condivise, invece che alzare barricate tra narrazioni contrapposte. Credo che questo sia più facile nel rapporto faccia a faccia: il dialogo nasce dal riconoscimento del volto dell'altro. Il volto come luogo dell'incontro, dell'epifania dell'altro, secondo le parole di Levinas: riconosco in quel volto un'altra soggettività, una persona diversa da me che, come me, cerca di dare senso al mondo, cogliendo solo una parte della complessità, sbagliando talvolta e facendo scelte che non sono mai completamente guidate dalla razionalità. Ma le premesse sono le stesse anche nel dibattito pubblico: ascolto attento e rispetto per il punto di vista dell'altro, umiltà, empatia, consapevolezza delle proprie precomprensioni e pregiudizi, immaginazione e creatività.

È un approccio condiviso dai medici?

Non ho dati precisi e il campione dei professionisti della salute con cui vengo in contatto io – per lo più durante corsi di formazione – non può essere considerato rappresentativo. La sensazione è che ancora in molti non sappiano di preciso che cos'è la medicina narrativa e siano dubbiosi sulla sua utilità. Tra quelli che ci credono e partecipano ai corsi spesso c'è un senso di frustrazione legato alla tirannia del tempo, ai vincoli imposti dalla burocrazia e alla richiesta pressante di portare dei risultati immediati e quantificabili.

Quanto è importante formare i medici all'utilizzo di questo approccio?

Visto che viviamo immersi nelle storie sarebbe meglio per tutti imparare a nuotare! Ma per il medico c'è un dovere in più. Credo che si tratti di un punto cruciale: la formazione alle competenze narrative, ma anche in senso più lato a tutte le competenze comunicative e alle medical humanities è indispensabile, perché il medico non si limita a trattare le malattie, ma si relaziona con le persone che soffrono di queste malattie. La dimensione simbolica della cura e quella etica dovrebbero tornare al centro di una professione che non si risolve in una tecnica. Non è qualcosa di eludibile, perché in maniera più o meno consapevole o competente, utilizziamo le narrazioni nella relazione e, se una buona storia di cura può rendere la medicina più efficace, una cattiva storia di cura può anche danneggiare e nuocere alla salute e al benessere della persona. La formazione - una formazione di qualità, finalizzata ad acquisire competenze comunicative meglio se narrative - dovrebbe entrare nelle università e non essere limitata all'iniziativa dei singoli, per non insegnare una medicina monca e incompleta.

Bath to Rome: un percorso in bici a sostegno della ricerca

di Raffaella Arnesano

Phil Bowers è un ragazzo di 32 anni che lo scorso anno ha completato un impegnativo giro in bicicletta da Bath a Roma; 2000 miglia per incoraggiare, sostenere e ispirare tutti i giovani affetti da artriti. Phil ha iniziato il suo viaggio il giorno del suo compleanno, il 24 giugno 2017 e ha raggiunto Roma in tempo per il World Arthritis Day il 12 ottobre 2017.

Chi è Phil?

Sono un insegnante inglese di 32 anni che viene dall'Inghilterra e che ha vissuto in Corea del Sud per 5 anni e mezzo. Andai in Corea per la prima volta già nel 2010, ma avevo poco tempo per viaggiare e per completare le mie pedalate di beneficenza. Ho studiato Psicologia all'Università e ho lavorato per un paio d'anni in Inghilterra come insegnante. Amo giocare e guardare il calcio, salire in sella alla mia bici e viaggiare. Quando avevo appena 3 settimane ho contratto l'artrite settica con le cui conseguenze ho avuto a che fare per l'intera vita.

Quando hai programmato il viaggio?

L'idea mi è venuta un giorno mentre insegnavo in Corea. Era l'ottobre del 2016 e cercavo quella che sarebbe stata la prossima sfida della mia vita. Ho lasciato la Corea e, verso Natale, ho pianificato con la mia famiglia, un piano di viaggio in bicicletta da Bath a Roma. Ho cominciato ad allenarmi a gennaio 2017.

Chi ti ha sostenuto?

Ho avuto diverse persone che hanno creduto in me durante il viaggio; innanzitutto mio padre Keith, mia madre Ruth, mio fratello Tim e mia sorella Bridget. Mio padre è stato con me per tutto il viaggio; ha guidato il furgone e ha pedalato con me. Mio fratello ha fatto lo stesso per metà del viaggio. La mia ragazza Brandi mi ha sostenuto per tutto il viaggio ed è venuta a trovarmi per due volte lungo l'itinerario dalla Corea. Poi, le associazioni Arthritis Research UK e CCAA mi hanno offerto moltissimo supporto prima e durante. I miei amici e la gente che ho incontrato durante il viaggio mi hanno aiutato ad accrescere la mia consapevolezza,



**Intervista a
Phil Bowers**





dando anche un contributo alle associazioni. Infine, Giants Bikes mi ha fornito la bici da usare durante la pedalata. Il sostegno che ho avuto è stato incredibile. Non ce l'avrei fatta senza di loro.

Cosa ti ha dato questo viaggio?

Mi sono sentito arricchito dalle persone che ho incontrato durante il cammino e dal supporto che ho avuto dalla mia famiglia e dagli amici. Voglio far crescere la consapevolezza intorno a questa malattia, prima di tutto nei giovani e ho sentito di averlo fatto con la mia pedalata. Adoro incontrare gente e condividere le nostre esperienze riguardo l'artrite. Non aveva importanza in quale nazione mi trovassi, sentivo sempre che la gente era generosa nei miei confronti. Ho realizzato anche che è possibile superare sfide difficili se ti metti in testa di poterlo fare. Quando ho finito il viaggio non riesco a credere a quanto denaro avessimo raccolto ed ero troppo felice di pensare a quante persone avremmo potuto aiutare.

Quale parte del tour hai apprezzato di più?

Mi è piaciuto pedalare in paesi differenti e ho amato il fatto che ogni giorno fosse diverso. Quando mi allenavo, pedalavo sempre nella stessa area ed era diventato noioso, ma in questo tour ho intrapreso ogni giorno un percorso differente, pertanto è stato divertente. Il top è stato scalare l'alto passo montuoso in Svizzera e ammirare le viste che si avevano da lassù. Ho amato anche le pedalate lungo la Toscana, dove il panorama era stupefacente.

Prossima avventura?

Non ne sono ancora sicuro, ma mi piacerebbe provare un percorso ancora più lungo. Voglio continuare a diffondere la consapevolezza sull'artrite e aiutare chi ne soffre ogni giorno.

Bath to Rome: a bike path supporting Research

Interview with Phil Bowers

Phil Bowers is a 32 years old boy who last year completed a demanding path by bike starting from Bath to Rome; 2000 miles to encourage, support and inspire every young person affected by Arthritis disease. Phil started his trip on his birthday, 24 June 2017 and reached Rome exactly for World Arthritis Day on 12 October 2017.

Who is Phil?

I'm a 32 year old English teacher from England who has lived in South Korea for five and half years. I first came to Korea in 2010 but have left a few times to go travelling and do my charity bike ride. I studied Psychology at university and worked for a couple of years in England as a teacher. I love to play and watch football, ride my bike and travel. When I was three weeks old, I got infected with septic arthritis so I've been dealing with the effects of this disease my whole life.

When did you plan the trip?

The idea came to me one day when I was teaching in Korea. It was October 2016 and I was looking for the next challenge in my life. I left Korea and over Christmas formulated a plan with my family to cycle from Bath to Rome. I started training in January 2017.

Who supported you?

I had lots of people who supported me during this challenge. Firstly, my dad Keith, my mum Ruth, my brother Tim and my sister Bridget. My dad was with me during the whole trip. He drove the van and cycled with me. My brother was there for half of the trip and did the same as my dad. My girlfriend Brandi supported me throughout the trip and visited me twice along the way from Korea. Secondly, Arthritis Research UK and the CCAA charities offered me lots of support before and during the ride. Thirdly, my friends and people I met during the trip helped me raise awareness and money for the charities. Lastly, Giant bikes provided me with a bike to use during the ride. The support I had was incredible. I couldn't have done it without all their help.

In what ways did the trip enrich you?

I was enriched by the people I met during my trip and the support I had from my family and friends. I wanted to raise awareness of arthritis in young people and I feel I did this with this bike ride. I loved meeting people and sharing experiences about arthritis. It didn't matter which country I was in as I always felt people were generous and kind to me. I also realized that it was possible to overcome difficult challenges if you put your mind to it. When I finished the trip I couldn't believe how much money we raised and I was so pleased to learn that this money would help people who suffer from arthritis.

What part of the tour did you most enjoy?

I enjoyed cycling in different countries and loved the fact that every day was different. When I was training, I would cycle around the same places so it became boring. But on this trip I would take a different route everyday so it was exciting. My highlights were climbing the high mountain passes in Switzerland and the views I had from the top. I also loved cycling through Tuscany as the scenery and cities were stunning.

Next adventure?

I'm not sure at the moment but I'd like to attempt a longer bike ride. I want to continue to raise awareness of arthritis and help people who suffer from pain every day.

Coinvolgere i pazienti: un imperativo etico

di Raffaella Arnesano



Intervista a Dario Sacchini

Professore associato in
Bioetica, Istituto di Bioetica
e Medical Humanities,
Fondazione Policlinico
Universitario "A. Gemelli"
IRCCS - Università Cattolica
del Sacro Cuore, Roma.

Chi è il bioeticista?

Chi è il bioeticista? Dobbiamo premettere che l'etica è la disciplina che, da sempre, si occupa di valutare "ciò che è bene fare", quindi una disciplina pratica con metodo di lavoro e con una logica stringente. L'etica si distingue convenzionalmente dalla morale che invece rappresenta ciò che attiene le scelte di un singolo. Dagli anni '70 del XX secolo è venuta crescendo una sorta di versione "riveduta" dell'etica nelle bioscienze e nell'etica ambientale che va sotto il nome di "bioetica". Il termine risale agli anni '30 quando Fritz Jahr, un pastore protestante, coniò questa parola pensando, in particolar modo, all'ambiente ed ai viventi che lo popolano. La bioetica contemporanea è frutto, in primo luogo, di una ripresa di questi termini da parte dell'oncologo statunitense Van Rensselaer Potter, ma divenne una disciplina accademica grazie al lavoro di studiosi e filosofi nordamericani. Fu solo in seguito che la bioetica venne utilizzata per affrontare le inedite questioni etiche, sollevate dalla biomedicina contemporanea, secondo una metodologia raffinata e puntuale. Il ruolo della bioetica è oggi quello di aiutare a facilitare le scelte. Sul piano applicativo possiamo dire che in generale questa disciplina per un verso "dà una mano al malato", soprattutto nei casi complessi, per altro verso è di supporto ai decisori in campo sanitario, come avviene nel caso dell'Health Technology Assessment.

Perché la medicina contemporanea ha manifestato l'urgenza di confrontarsi con l'etica?

Direi per una ragione di fatto. La medicina negli ultimi cinquant'anni ha conosciuto degli sviluppi poderosi, come forse mai nella sua storia. Questo rende disponibili molti più strumenti per guarire e, ancora di più per curare più efficacemente le patologie croniche, per le quali prima - molto semplicemente - si moriva. Per gestire al meglio tutte quelle situazioni in cui la patologia non è guaribile ma è governabile, e dove la grande disponibilità di mezzi può problematizzare le scelte, si è chiesto il supporto dell'etica. Mi riferisco anche alla medicina palliativa che è, per ovvie ragioni, uno strumento potentissimo nelle mani del medico. Di fronte a questa complessità è importante farsi delle domande di valore: cosa è bene fare nel concreto in questa straordinaria disponibilità dei mezzi messi a disposizione della scienza, evitando al contempo qualsiasi deriva di eutanasia o di accanimento?

Come si colloca l'etica in un "Sistema Salute" sempre più complesso?

La complessità è a più livelli: diagnostico terapeutico, organizzativo, economico-finanziario, culturale. Essa si gioca tanto all'interno della medicina, che socialmente potremmo definire il "contenuto", quanto nel "contenitore" in cui essa si declina, il servizio sanitario, codificato a livello nazionale o regionale. Siamo pertanto di fronte ad una complessità di tipo economico-finanziario ed organizzativo oltre che clinico, laddove la sostenibilità di un'attività medica, inserita nel sistema sanitario, richiede molte risorse sia economiche ma anche tecnologiche e umane; una complessità culturale: oggi navighiamo un po' ovunque in quella che si definisce multietnicità e multiculturalità con un'accettazione della diversità anche dal punto di vista dei riferimenti valoriali a cui le persone attingono, e questa multiculturalità, questa diversità va snodata.



Perché il paziente dovrebbe essere inserito a monte nei processi decisionali?

Il decisore ultimo, in relazione all'aderenza a un trattamento, proposto dall'équipe curante, è il paziente nelle migliori condizioni possibili, ovvero quando è in grado di intendere e di volere. Però è anche vero che la gestione clinica del paziente e il percorso di cura a lui indicato è sulle spalle del medico e di altre figure professionali medico – sanitarie. Dunque, bisogna arrivare a una sintesi che sarà possibile trovare, a mio parere, rifuggendo da due estremi. Da una parte l'eccessiva enfattizzazione sull'autonomia del malato che, come dimostra l'esperienza, non aiuta a vivere maturamente la patologia. Penso, ad esempio, ad alcuni contesti culturali, spiccatamente nordamericani, in cui la persona viene lasciata nella solitudine rispetto alla scelta di cura. Il paziente si trova semplicemente investito da un'informazione asettica e "brutale", che notifica il suo problema, la percentuale di efficacia dei trattamenti, il tempo medio di sopravvivenza. Nel caso di malattie severe questo approccio è vissuto dalla persona come un vero e proprio abbandono a se stesso. Dall'altro, però, bisogna scongiurare l'ipertrofizzazione sull'autonomia del medico, che non può essere considerata l'unica figura di riferimento decisionale. La sintesi, tra queste due visioni, è possibile trovarla in un'espressione coniata da uno dei pionieri della bioetica Nord-Americana, Edmund Pellegrino, la cosiddetta, "beneficence in trust", tradotto in italiano con la "beneficenza della fiducia": il perseguimento del bene del malato attraverso la fiducia reciproca, la competenza professionale che si offre e una interlocuzione non ultimamente conflittuale. La beneficenza nella fiducia declina il bene ad almeno tre livelli: un bene clinico, di indicazione al trattamento che non può non essere frutto di un discernimento del medico; il bene percepito dal malato, che può legittimamente esprimere il suo parere rispetto alla accettabilità del ventaglio di trattamenti proposti in termini di tollerabilità personale; un bene sociale, che tiene conto delle circostanze in cui il malato si trova.

Malattie reumatiche e neoplasie: cosa dice la scienza

di Serena Mingolla



**Intervista a
Giovanni Minisola**
Presidente Emerito
della Società Italiana di
Reumatologia
Direttore Scientifico
Fondazione Ospedale San
Camillo-Forlanini - ROMA

C'è un maggiore fattore di rischio per chi ha una malattia reumatica di sviluppare anche una malattia neoplastica? Non sono necessari allarmismi. Ne parliamo approfonditamente con il prof. Giovanni Minisola, Presidente Emerito della Società Italiana di Reumatologia, Direttore Scientifico Fondazione Ospedale San Camillo-Forlanini di ROMA e membro del comitato scientifico di Morfologie.

Prof. Minisola, ci sono rapporti tra le malattie reumatiche e le neoplasie?

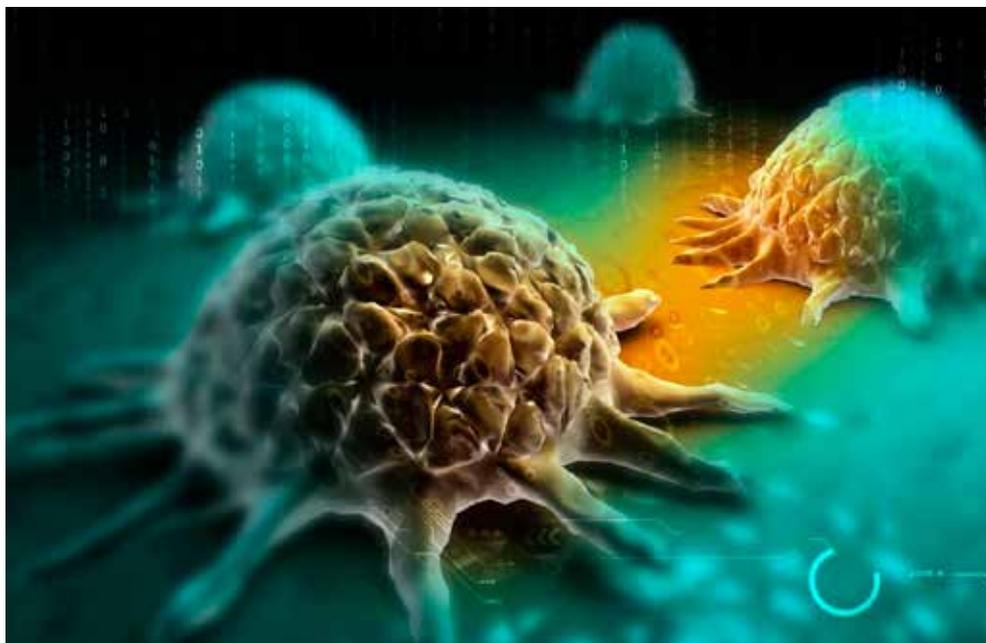
I rapporti tra malattie reumatiche e neoplasie esistono e sono complessi. Una neoplasia può insorgere in un soggetto nel quale, successivamente e per pura casualità, comparirà una malattia reumatica oppure, al contrario, una persona può essere prima colpita da una malattia reumatica associata a un rischio intrinseco di sviluppare una neoplasia che si manifesterà in un secondo momento. Può anche accadere che farmaci impiegati per il trattamento di una malattia reumatica possano promuovere o favorire lo sviluppo di una neoplasia o che agenti per il controllo immunologico di una neoplasia possano favorire lo sviluppo di una sintomatologia reumatica. Per contro, il trattamento di una condizione neoplastica può avere effetti favorevoli aspecifici su una malattia reumatica coesistente, o un trattamento antireumatico può avere effetti favorevoli anche su una patologia neoplastica concomitante.

Questa relazione è stata descritta in primis per l'Artrite Reumatoide (AR), che informazioni abbiamo al riguardo?

Per quanto riguarda l'AR sono noti i rapporti intercorrenti tra questa malattia e le neoplasie, in particolare con quelle linfoproliferative. Il rischio sembra essere più elevato nei pazienti con AR particolarmente grave e aggressiva, con titoli molto elevati di fattore reumatoide, fumatori, immunosoppressi e con sindrome di Sjögren secondaria. I campanelli d'allarme che devono indurre a ricercare una possibile comorbidità neoplastica sono rappresentati dalla rapida progressione dell'AR, dalla sua scarsa sensibilità al trattamento e dalla persistente e protratta attività di malattia. Si ritiene che l'aumento del rischio di linfoma debba essere messo in relazione alla cronica attivazione delle cellule linfocitarie B e T. È stato segnalato che l'AR può essere associata a un aumento del rischio di tumore del polmone e a una diminuzione del rischio di neoplasie del colon-retto, della mammella, delle ovaie, dell'endometrio e della prostata. Si ritiene che l'aumento del rischio di cancro polmonare rispetto alla popolazione generale sia da mettere in rapporto al fumo, essendo peraltro noto che esiste una relazione tra fumo e sviluppo di AR. Per quanto riguarda la diminuzione del rischio di neoplasie del colon-retto, è stato ipotizzato un ruolo protettivo svolto dai FANS (farmaci anti-infiammatori non steroidei) mentre, per quel che concerne gli altri organi, la diminuzione del rischio neoplastico è stata messa in rapporto a specifiche situazioni ormonali eventualmente età-correlate. La spondilite anchilosante e l'artrite psoriasica non sembrano essere associate ad aumento del rischio linfoproliferativo.

Questo rapporto con le neoplasie è stato evidenziato anche con altre malattie reumatologiche?

Il rapporto esiste anche per altre malattie reumatiche. Per esempio, è noto che anche



nel Lupus e nella sindrome di Sjögren primaria, specie se gravi e di lunga durata, è aumentato il rischio di malattie linfoproliferative. Nei soggetti con sclerodermia sembra essere aumentato il rischio di adenocarcinoma dell'esofago e di neoplasie della cute non melanomatose. Nelle miopatie infiammatorie sembra essere più frequente la comparsa di neoplasie gastriche, ovariche e polmonari.

Il rischio neoplastico aumenta se si utilizzano i farmaci innovativi?

Una corretta valutazione del rischio collegato all'impiego dei farmaci biologici e delle piccole molecole (small molecules) non può prescindere da una considerazione: in alcune malattie reumatiche esiste di base un aumento del rischio neoplastico. E tuttavia non si può non considerare che il trattamento con farmaci innovativi, tra cui quelli biologici, pone problemi di sicurezza che devono essere noti a medici e pazienti affinché la terapia possa essere effettuata in condizioni di tranquillità. Le problematiche di sicurezza sono di vario tipo e riguardano non solo il possibile aumento del rischio neoplastico e di quello infettivo, ma anche il rischio di malattie demielinizzanti o di patologie a carico di altri organi e apparati.

Come nasce la preoccupazione circa l'aumento del rischio neoplastico da farmaci biologici?

La preoccupazione nasce da un articolo pubblicato su JAMA nel 2006, secondo il quale nei soggetti con AR trattati con farmaci biologici inibitori del TNF sarebbe stato evidenziato un aumento dose-dipendente del rischio neoplastico. Tale lavoro, molto criticato, ha comunque stimolato i reumatologi e quanti impiegano farmaci biologici a indagare in modo approfondito su questo aspetto del trattamento dell'AR.

Cosa possiamo dire oggi sui rapporti tra farmaci innovativi e neoplasie?

E i registri sono utili per fare chiarezza?

Possiamo affermare con certezza che l'aumento del rischio neoplastico è da escludere

sia che si impieghino farmaci biologici che agiscono contro il TNF, sia che si utilizzino farmaci biologici con differenti meccanismi di azione o piccole molecole. Nel caso di impiego nell'AR i dati devono essere comunque e sempre interpretati alla luce di due considerazioni: 1) l'AR è associata ad aumento dell'incidenza di neoplasie di tipo essenzialmente linfoproliferativo; 2) le persone malate di AR sono state talvolta già esposte ad altri farmaci immunosoppressori e/o potenzialmente induttori di neoplasie. Al fine di fare chiarezza i dati che provengono dai Registri sono fondamentali e quelli attualmente disponibili sono assolutamente tranquillizzanti.

Chi fa terapie innovative deve sottoporsi a specifici controlli?

Certamente. Nel momento in cui si decide di intraprendere una terapia con farmaci innovativi è assolutamente necessario accertare se esista o se in passato vi sia stata, una patologia neoplastica. Questi farmaci, nei soggetti che hanno una storia di pregressa neoplasia, devono essere impiegati solo dopo una serie di valutazioni: il rapporto rischio-beneficio, le caratteristiche della specifica malattia reumatica dello specifico paziente, il tipo di neoplasia pregressa, il tempo intercorso tra il momento in cui si decide di somministrare il farmaco e l'accertamento della guarigione o dell'eradicazione della neoplasia. Peraltro, in corso di trattamento con farmaci innovativi, è necessario eseguire periodicamente controlli di sicurezza finalizzati alla verifica non soltanto dell'insorgenza di eventuali condizioni neoplastiche, ma anche di altre patologie per le quali può essere sospettato un rapporto con la terapia in atto.

Recenti studi hanno rilevato associazioni tra malattie reumatiche e trattamenti antitumorali. Può dirci qualcosa al riguardo?

In effetti negli ultimi anni è cresciuto l'interesse dei reumatologi per i disordini di tipo reumatologico collegati alla somministrazione di farmaci inibitori dei checkpoint immunologici. Si tratta di molecole impiegate per l'immunoterapia di alcuni tumori, come melanomi e alcune specifiche neoplasie polmonari e renali. Nel 5-10% dei casi trattati con inibitori dei checkpoint immunologici possono comparire sintomi reumatologici i cui quadri clinici sono estremamente variabili e il cui trattamento viene effettuato con l'armamentario farmacologico a disposizione dei reumatologi. È interessante rilevare che i soggetti interessati da manifestazioni reumatologiche correlate all'impiego di inibitori dei checkpoint immunologici sembrano essere quelli che meglio rispondono a tale forma di terapia anti-tumorale.

La rivincita degli infermieri

Sempre più importanti nel nuovo modello di assistenza

di Serena Mingolla

Il ruolo e l'evoluzione che la figura infermieristica ha avuto negli anni restano sconosciuti ai non addetti ai lavori. Eppure, se per decenni l'Infermiere è stato considerato solo una figura ausiliaria alla professione medica, oggi ha nuovi ruoli e competenze. Ne parliamo con Giulia Mangiacavalli.

La FNOPI sta lavorando al nuovo modello di assistenza adeguato allo scenario della cronicità. Qual è il ruolo dell'infermiere specializzato?

Le patologie croniche e la non autosufficienza sono la "guida" per il nuovo modello di assistenza che caratterizzerà il futuro del Servizio Sanitario Nazionale e gli infermieri, specializzati o no, rappresentano il jolly che dovrà fare la differenza dopo la diagnosi e l'assegnazione della terapia.

Tra le aree di specializzazione che si stanno portando avanti, è prevista quella del territorio e dell'assistenza di comunità di cui pazienti cronici e non autosufficienti fanno parte. Per quanto riguarda i bisogni di competenza specialistica percepiti dagli infermieri, al primo posto di un'indagine svolta nelle facoltà di Scienze infermieristiche, con il 62% di risposte positive c'è il clinical assessment di casi complessi, valutare cioè segni e sintomi di un peggioramento e interpretare parametri clinici. Gli stessi infermieri che hanno dato la valutazione chiedono un collega "specialista" con competenze cliniche, molto esperto nella gestione di pazienti e presidi complessi, con competenze organizzative, in grado di guidare i colleghi, pianificare le attività e le risorse, conoscere percorsi e protocolli di integrazione tra servizi. E che sia anche leader e sappia organizzare il lavoro, appianare i conflitti, identificare bisogni formativi, trasferire evidenze scientifiche, organizzare corsi, motivare al miglioramento dell'assistenza.

Cosa cambierà con l'infermiere di famiglia o di comunità?

L'infermiere di famiglia e di comunità è proprio quello che deve assistere principalmente le categorie più fragili. L'esempio già c'è in alcune regioni benchmark dove questa figura ha cominciato a essere prevista (ad esempio Lombardia, Friuli Venezia Giulia, Piemonte e Toscana) con delibere ufficiali, prevedendone non solo ruoli e funzioni, ma anche i percorsi formativi. L'obiettivo è mantenere, e migliorare nel tempo, l'equilibrio e lo stato di salute della famiglia nella comunità, aiutandola a evitare o gestire le minacce alla salute.

Si tratta di un lavoro svolto in un team multi professionale che altro non è se non il nuovo modello di assistenza adeguato allo scenario della cronicità e non autosufficienza, per garantire un'azione snella e flessibile nella rilevazione dei bisogni, la continuità e l'adesione alle cure, la sorveglianza domiciliare e la presa in carico dell'individuo e della famiglia con l'intento di evitare inutili ricoveri, favorire la deospedalizzazione, presidiare l'efficacia dei piani terapeutico-assistenziali, allo scopo di migliorare la qualità di vita della persona nel suo contesto di vita.

Un modello nel quale si sono chiaramente espressi i cittadini attraverso i risultati dell'Osservatorio civico FNOPI-Cittadinanzattiva, chiedendo nel 78,6% dei casi di poter disporre di un infermiere di famiglia/comunità.

Cosa c'è da fare perché questo diventi una realtà?

Evidentemente, seguendo l'esempio di queste regioni benchmark, è necessario sia sviluppata una norma ad hoc, o anche un accordo Stato-Regioni che renda uniforme la



Intervista a
Giulia Mangiacavalli
FNOPI - Federazione nazionale degli ordini delle professioni infermieristiche



previsione finora fatta da alcune, in tutte le regioni. È una questione di uguaglianza di cure e di omogeneità nell'erogazione dei servizi. Ma, ripeto, il modello c'è, come anche le delibere per prevederlo: basta solo estenderlo a tutto il territorio nazionale.

L'accordo Stato-Regioni sui “Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) nelle Malattie Reumatiche Infiammatorie e auto-immuni” del 2015 definisce il ruolo che l'infermiere deve avere nella gestione dei pazienti, vero case manager dell'assistenza. Qual è lo stato dell'arte rispetto a questo obiettivo in Reumatologia?

I PDTA (tutti) si stanno applicando un po' alla volta nelle regioni, decisamente un po' a rilento rispetto alle previsioni e alle aspettative.

A fine 2017, secondo un recente rilevamento di Cittadinanzattiva, risultano definiti a livello regionale 116 PDTA per le patologie croniche: 26 quelli per patologie cardiovascolari, 24 per quelle neurologiche, 12 per le malattie respiratorie e 10 per quelle reumatiche, appunto.

Ancora, 9 per le patologie endocrine, 8 per i percorsi riabilitativi e gastrointestinali, 5 per le patologie psichiatriche e per quelle genetiche, 4 per le renali ed oculari, 5 per altre patologie, 3 per il Parkinson.

L'infermiere nei PDTA per le malattie reumatiche, ma anche negli altri, può svolgere un ruolo determinante nella rilevazione dei dati sui quali si basa il monitoraggio dell'attività di malattia. Di non minore importanza – e il modello di PDTA per le malattie reumatiche lo sottolinea – sono le problematiche di tipo organizzativo per migliorare la compliance del paziente (gestione degli appuntamenti, rispetto degli intervalli di somministrazione, aggiornamento della documentazione clinica, pianificazione degli accessi e dei relativi carichi di lavoro).

Tutto questo naturalmente non solo in ospedale, ma anche sul territorio dove l'assistenza

da parte di personale infermieristico e riabilitativo è indispensabile per quei soggetti che non diano una sufficiente affidabilità nella prosecuzione dei trattamenti.

Tanto è vero che entra in ballo un team vero e proprio e, soprattutto, efficace, con altre figure che svolgono un ruolo fondamentale nella fase terapeutica e assistenziale: l'infermiere, il fisiatra, il fisioterapista e altri specialisti coinvolti nella cura delle principali comorbidità legate alle singole patologie e identificabili di volta in volta. In particolare, l'infermiere "case manager", appunto, considerata la figura professionale in grado di garantire l'organizzazione e la gestione dell'assistenza, grazie all'attribuzione di compiti sempre più orientati in direzione specialistica "che si traduce in un netto miglioramento della qualità e della efficienza dei percorsi assistenziali".

Come cambia il ruolo dell'infermiere con l'introduzione dei nuovi farmaci?

In questo il ruolo dell'infermiere ha assunto un particolare rilievo anche dal punto di vista organizzativo ed educativo. L'infermiere deve acquisire tutte le necessarie conoscenze relative alla preparazione dei diversi farmaci, alle caratteristiche di conservazione, preparazione e somministrazione (specie per quanto concerne i preparati somministrati per via venosa) e al monitoraggio dei parametri nel corso dell'infusione.

Non dimentichiamo che è l'infermiere il vero "guardiano" e garante della terapia, quello cioè che la somministra e verifica, nel caso della domiciliarità, che il paziente segua le indicazioni in modo appropriato. Ecco, direi che il ruolo dell'infermiere rispetto ai nuovi farmaci è proprio quello di garantire l'appropriatezza (anche grazie al controllo dei loro effetti) e la corretta esecuzione della terapia.

I medici iniziano a formarsi rispetto alla comunicazione medico-paziente. Della comunicazione infermiere-paziente non si parla ancora. Cosa ne pensa?

I medici iniziano, ma per gli infermieri la comunicazione col paziente è un dato di fatto della professione, testimoniato dagli stessi pazienti. I risultati dell'Osservatorio civico Fnopi-Cittadinanzattiva a cui accennavo prima (si tratta di dati di metà giugno), in questo senso parlano chiaro: gli infermieri sono stati definiti gentili e cortesi dall'88,34% dei cittadini ascoltati da Cittadinanzattiva, soprattutto in ospedale (85,91%), con gli anziani (57,51%) sopra i 50 anni e con chi ha patologie croniche, oncologiche o disabilità, i più fragili cioè, quelli che hanno maggiori bisogni di assistenza e salute (41,37%).

Gli infermieri hanno dedicato il tempo necessario a informare e rispondere a eventuali domande (77,76%), fornendo informazioni chiare e comprensibili (80,08%) e spiegando al paziente prima di esami, terapie e trattamenti, cosa stava per fare, gli effetti positivi dell'intervento e quelli negativi possibili come fastidio, dolore ecc. (72,20%). I pazienti hanno dichiarato anche che gli infermieri sono disponibili ad ascoltarli con attenzione e comprensione (72,24%) rispettando e tutelando la loro privacy e riservatezza (70,40%). E hanno anche "educato" il paziente/familiari a gestire la patologia e i trattamenti "con competenza e autonomia" (65,58%). D'altra parte, la nostra filosofia professionale riconosce che il tempo della comunicazione tra paziente e componenti dell'équipe assistenziale costituisce tempo di cura, come anche indicato nella legge sul biotestamento. Tutto questo quindi, nella nostra professione c'è già.

HarmonicSS: il progetto europeo che studia la Sjögren

di Serena Mingolla



**Intervista a
Salvatore De Vita**
Direttore Clinica di
Reumatologia AOU SM della
Misericordia Udine

La Sindrome di Sjögren è una malattia reumatica frequente. Una malattia invisibile, di quelle che non si vedono esteriormente, ma che causano grave disabilità e una qualità della vita molto scadente perché, coinvolgendo le ghiandole esocrine, costringe i pazienti a vivere senza lacrime e senza salivazione. La Sjögren colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 9 a 1 rispetto agli uomini e presenta un rischio di mortalità per linfoma non Hodgkin del 5-8%, con un'incidenza 44 volte superiore rispetto al resto della popolazione. Ne parliamo con il prof. **Salvatore De Vita**, Direttore della Clinica di Reumatologia di Udine e Coordinatore Scientifico di un progetto europeo che si occupa di questa Sindrome.

Perché quando parliamo di autoimmunità è così importante studiare la sindrome di Sjögren?

Essendo una malattia autoimmune, cronica ma anche linfoproliferativa, la sindrome di Sjögren permette di studiare il paziente nel tempo in diversi stadi della malattia, rappresentando un modello della autoimmunità e della linfoproliferazione. In più, in questi pazienti, è possibile svolgere l'esame bioptico, cioè ottenere e analizzare direttamente il tessuto ammalato, enorme fonte di informazioni.

Lei è il coordinatore scientifico di un progetto di ricerca europeo su questa Sindrome. Ce ne parla?

Si tratta di un progetto multicentrico nell'ambito del programma Horizon2020 che coinvolge 35 partner e 13 Paesi con lo scopo di fare chiarezza su questa Sindrome: HarmonicSS "HARMONization and integrative analysis of regional, national and international Cohorts on primary Sjögren's Syndrome (pSS) towards improved stratification, treatment and health policy making". Attraverso un centro referente per ogni Paese (in Italia è la Clinica di Reumatologia Udine), si sta tentando di armonizzare diverse casistiche, utilizzando le risorse tecnologiche che ci sono al fine di stratificare i pazienti, identificandone diversi sottogruppi in base alle loro specifiche caratteristiche cliniche e biologiche. Organizzare questi dati è la base per il successo della Ricerca attuale e futura.

Questa stratificazione ha a che fare con la cura di questa patologia?

Certamente. Sarà la conoscenza dei meccanismi biologici che sono alla base della grande eterogeneità fenotipica esistente tra i pazienti affetti da Sindrome di Sjögren



a rappresentare la base fondamentale di partenza per costruire un modello di stratificazione dei pazienti in sottogruppi specifici che possano rispondere in maniera ottimale ad una data terapia.

I risultati di HarmonicSS saranno a disposizione della comunità scientifica internazionale?

L'obiettivo è quello di creare una piattaforma web che raccolga e armonizzi i dati di coorte di pazienti affetti da sindrome di Sjögren esistenti a livello internazionale. I dati raccolti verranno inizialmente analizzati da un gruppo multidisciplinare di medici, ma anche ricercatori in ambito di economia e management sanitario, informatici e ingegneri, al fine di misurare e valutare la variabilità delle cure e dei trattamenti rivolti alle coorti di pazienti con sindrome di Sjögren e individuare percorsi "virtuosi" e integrati per la loro presa in carico. La piattaforma informatica sarà lo strumento base per implementare e ottimizzare il management clinico e terapeutico dei pazienti, la ricerca e lo sviluppo di politiche sanitarie per questa sindrome.

I vostri studi serviranno anche per cercare di individuare l'origine di questa malattia?

La Sindrome di Sjögren è una malattia infiammatoria cronica ma non sappiamo esattamente da cosa sia originata questa infiammazione. È ipotizzato che alla base ci possa essere una infezione, e gli agenti infettivi potrebbero essere diversi: nell'ottica di una medicina di prevenzione questo è molto importante; d'altro canto, dobbiamo anche capire per quanto tempo questa infezione è fondamentale per il progredire della malattia e se è ancora importante o meno per il mantenersi della malattia autoimmune e linfoproliferativa in una fase successiva, per esempio in un paziente che ha sviluppato la Sjögren da molti anni. HarmonicSS si occupa anche di questo aspetto perché le manifestazioni cliniche vengono anche definite in base alla durata della malattia.

Info su HarmonicSS: <http://harmonicss.eu>



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: IT46G0335901600100000011119
INTESTATO A
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**

Numero Verde
800 984 712

È ATTIVO
IL NUMERO VERDE APMAR
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

MATTINA
dalle ore 9.00 alle ore 12.00

POMERIGGIO
dalle ore 16.00 alle ore 19.00

LUNEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
LUNEDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO
MARTEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
MARTEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
MERCOLEDÌ MATTINA
GRUPPO FIBROMIALGIA

MERCOLEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
GIOVEDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
GIOVEDÌ POMERIGGIO
VOLONTARI APMAR
VENERDÌ MATTINA
VOLONTARI APMAR
VENERDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO

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



MORFOLOGIE

**IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI,
LA VOCE DELLE PERSONE**

Editore: **APMAR Onlus**

Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080