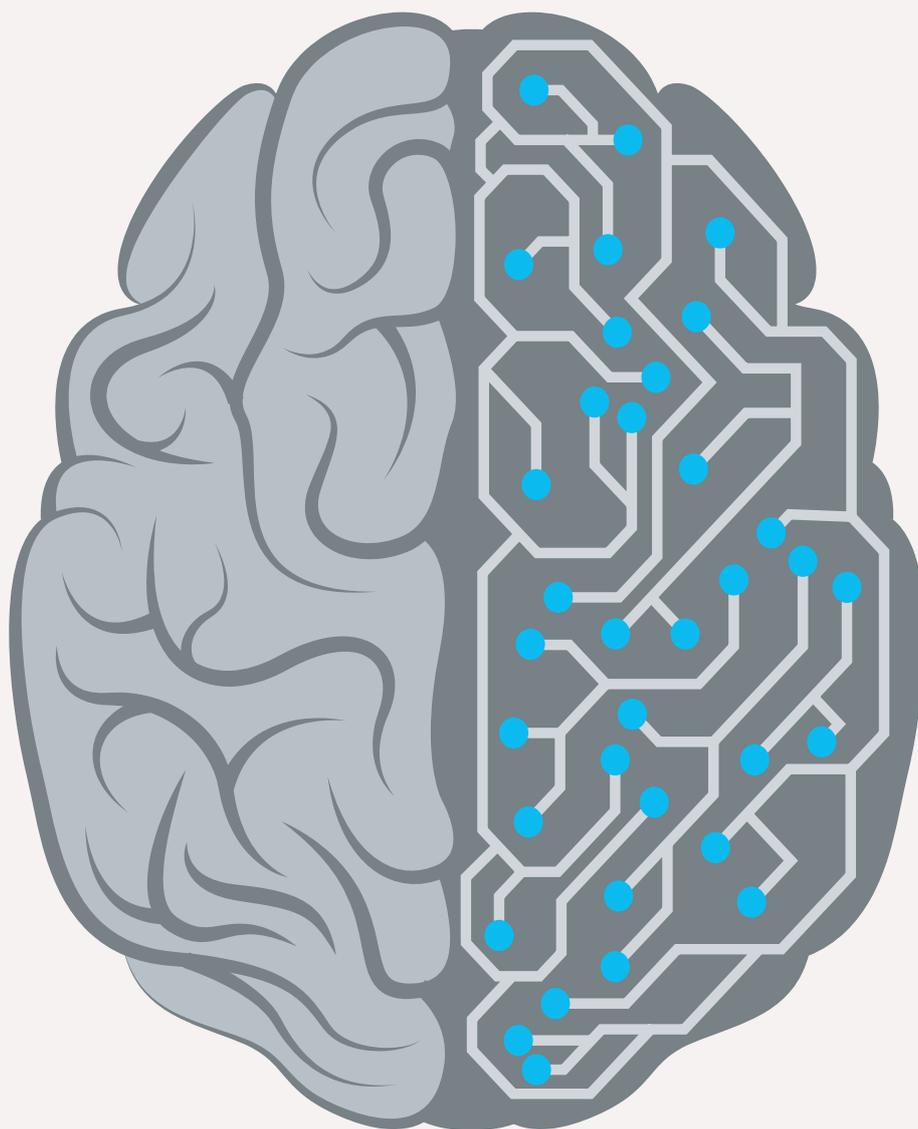


MORFOLOGIE

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

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

31 / 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

Il dolore
"dappertutto"
la fibromialgia
Intervista a
Stefano Stisi

Lo Psicologo 2.0
Salute, benessere
e nuove
tecnologie
Intervista a
David Lazzari

Mente, corpo
e malattia
una triplice
alleanza
di Raffaele
Convertino

ENCA le famiglie
contro le malattie
reumatiche
giovani
Intervista a
Wendy Costello

SOMMARIO

- 4 **FOCUS**
Il dolore “dappertutto”: la fibromialgia
Intervista a Stefano Stisi

- 6 **Fibromialgia e cannabis:**
Vania e Lea si raccontano

- 10 **Nel cervello la memoria del dolore**
Intervista a Franco Marinangeli

- 12 **Depressione: l’approccio scientifico**
contro i luoghi comuni
Intervista a Claudio Mencacci

- 14 **Lo Psicologo 2.0**
Salute, benessere e nuove tecnologie
Intervista a David Lazzari

- 16 **Benessere mentale?**
Attenzione a chi chiedere aiuto

- 18 **Mente, corpo e malattia:**
una triplice alleanza di Raffaele Convertino

- 20 **Transizione e cronicità:**
un percorso da pianificare
Intervista a Linda Bergamini

- 22 **Transitional Care:**
dall’assistenza pediatrica a quella dell’adulto
Intervista a Domenico Tangolo

- 24 **ENCA: le famiglie contro le malattie reumatiche**
giovani
Intervista a Wendy Costello

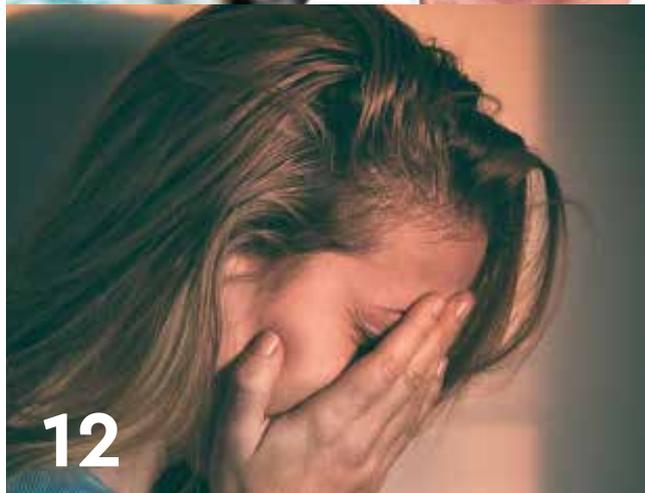
- 25 **La cultura e l’istruzione: armi di difesa per il**
cervello e la memoria
Intervista a Gianlugi Mancardi

- 26 **Sclerodermia Giovanile: consegnati i premi di**
ricerca “Alessio Mustich”

- 28 **Il lato oscuro del perfezionismo: il disturbo**
ossessivo compulsivo
Intervista a Gabriele Melli

- 30 **Il Pranic Energy Healing per la gestione del**
dolore nel travaglio di parto
Intervista a Viviana Presicce

- 33 **Influenza: quando meno di un capello ti mette a**
letto di Matteo Spedicato





Cari amici,
sembra incredibile, ma con questo numero di Morfologie chiudiamo un altro anno insieme. Lo chiudiamo nel migliore dei modi: con i risultati conseguiti dalla **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018**, un evento che ci ha permesso di accendere i riflettori su cosa realmente significhi “Vivere con una malattia reumatica”. Lo abbiamo fatto attraverso tante iniziative diverse, tutte estremamente significative: i dati dell’**indagine APMAR-WeResearch**, presentati il 12 ottobre a Roma durante l’**evento istituzionale**, tenutosi presso la Biblioteca Spadolini, con la conferma di quanto le malattie reumatiche, spesso confuse con semplici reumatismi, abbiano un forte impatto negativo sulla qualità della vita delle persone e sul loro benessere psicologico, limitandone fortemente le attività abituali e la vita lavorativa; la campagna **#diamoduemani2018** con il coloratissimo **fumetto “#diamoduemani nei miei panni”** che illustra la scorsa edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche; il **video “#ReumaChe”** realizzato per APMAR dagli Youtuber **TheShow** che racconta, con tono leggero e ironico, le difficoltà di chi vive con una malattia reumatica e ha avuto migliaia di visualizzazioni soprattutto da parte di giovanissimi. E ancora **APPMAR**, l’innovativa applicazione che contribuirà a migliorare la vita delle persone che convivono con queste patologie, e il lancio della 1ª edizione del **Premio Giornalistico APMAR, Storie di Persone**, riconoscimento dedicato a chi ha raccontato al meglio le storie di chi ha una patologia reumatica. **#diamoduemani2018** ha avuto una madrina speciale, **Anna Moroni**, per anni ospite fissa della “Prova del Cuoco” e al nostro fianco in questo percorso di informazione e sensibilizzazione. Lascio a voi la parola: fateci sapere cosa ne pensate e cosa potremmo ancora realizzare perché questo riflettore sulle malattie reumatiche rimanga acceso il più possibile e porti ad altri risultati concreti. L’appuntamento è ora per il 2019: intanto scriveteci, suggerite e continuate a seguirci. Vi auguro di chiudere l’anno in bellezza e, come sempre, un buon inizio.

di Antonella Celano
Presidente Apmar Onlus

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell’ambiente. Chiuso il 20/11/2018

.....

REDAZIONE

Antonella Celano
Presidente APMAR
Serena Mingolla
Direttore Morfologie
Raffaella Arnesano
Giornalista
Maddalena Pelagalli
Vicepresidente APMAR
Italia Agresta
Patrizia Camboni
Bianca Zuccarone
Cinzia Assalve
Sonia Middei
Giacomina Durante
Sabrina Giordano
Consiglieri APMAR

.....

COMITATO SCIENTIFICO

Francesco Paolo Cantatore
Reumatologo - Foggia
Luca Cimino
Oculista - Reggio Emilia
Giovanni Corsello
Pediatria - 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

Il dolore "dappertutto" la fibromialgia

di Serena Mingolla



**Intervista a
Stefano Stisi**
Direttore SSD di
Reumatologia, Ospedale
Rummo di Benevento

Tantissime delle nostre lettrici ci chiedono di parlare della Fibromialgia, una malattia che colpisce soprattutto le donne e attorno alla quale c'è ancora uno strano alone di diffidenza, forse dovuto al mancato riconoscimento formale da parte del nostro Sistema Sanitario Nazionale come malattia invalidante. Ne parliamo con uno dei massimi esperti italiani, il dott. Stefano Stisi.

Dott. Stisi, perché la fibromialgia è considerata una malattia reumatica?

In realtà, la fibromialgia non è una malattia che ha una precisa assegnazione specialistica. Essendo caratterizzata da un dolore muscolo-scheletrico non traumatico, il primo osservatore della patologia è di solito il reumatologo, al quale la paziente arriva lamentando un dolore diffuso. Per questo, nel tempo, il reumatologo è diventato il punto di riferimento rispetto a questa patologia insieme agli algologi, ai neurologi e ai fisioterapisti.

Ci spiega come si arriva ad una diagnosi di fibromialgia?

La diagnosi si basa, in prima istanza, sulla esclusione di dati patologici presenti in analisi del sangue e di imaging. È poi necessaria una diagnosi clinica perché il dolore che il paziente percepisce è anche una dolorabilità alla pressione di alcuni punti caratteristici che sono chiamati tender point. Soprattutto, si arriva alla diagnosi attraverso la esclusione di malattie che possono assomigliare alla fibromialgia.

Quali sono oggi i criteri che segue il medico per fare questa diagnosi?

Ci sono dei criteri classificativi del 1990 stilati dall'American College, e poi quelli condivisi dalle due associazioni americana ed europea (EULAR), la Lega europea contro le malattie reumatiche, nel 2011. L'ultima versione, recentemente rivista nuovamente da ACR/EULAR nel 2016, è più facilmente attuabile nella pratica clinica. Possiamo dire che, se dobbiamo fare uno studio, ci affidiamo a questi ultimi criteri classificativi, anche se non prendono in conto la "dolorabilità" provocata dal medico alla visita, se invece dobbiamo fare una diagnosi clinica, facciamo riferimento ai criteri del 1990 che si basano sulla visita e sulla raccolta di dati anamnestici del paziente.

È possibile avere certezza della diagnosi?

Spesso, la fibromialgia viene considerata un piccolo fantasma: quando c'è ma non la si conosce non si diagnostica, viceversa, quando il medico la conosce, tende a sovra-diagnosticarla. La diagnosi, non avendo la patologia dei marcatori di precisione, si basa esclusivamente sulla capacità del medico di riconoscerla.

Che sintomi ha una persona con fibromialgia?

Le pazienti presentano un dolore muscolare dappertutto che è più forte nelle ore notturne e al risveglio; è caratterizzata da un **risveglio doloroso** spesso accompagnato da debolezza, astenia, parestesie con sensazioni di formicolii o gonfiore alle mani. Questi tipi di fastidi sono accompagnati dai **disturbi del sonno** molto caratteristici, con un dormiveglia che va dalle 3 alle 6 del mattino. Questi sintomi sono uniti ad una sensazione di prostrazione, ad una confusione mentale (le cosiddette nebbie del fibromialgico- Fibromialgia Fogs), alla sensazione di sentirsi ottuso, stonato. Vi è poi la contemporanea presenza di una serie

di disturbi disfunzionali: colon irritabile, gastrite, cefalea tensiva, dismenorrea, e disturbi psicologici minori come i **disturbi di panico**, oppure le **fobie semplici** (claustrofobia, aracnofobia, agorafobia) che hanno una presenza nei fibromialgici nettamente superiore alla popolazione di confronto di pari età.

Quali sono le persone maggiormente colpite?

Sono quasi esclusivamente donne in età feconda. L'esordio della fibromialgia predilige l'età mediana della vita, può cominciare intorno ai 20 sino ai 50-60 anni. Di solito, si osservano altri precedenti in donne della stessa famiglia, come la mamma o la sorella, dato che può essere utile per effettuare una corretta diagnosi.

Esiste una cura per questa malattia?

Il primo elemento utile è fare una diagnosi precisa perché ci sono tantissime malattie che assomigliano alla fibromialgia, quindi è fondamentale il corretto inquadramento. Nella certezza della fibromialgia, è molto utile una terapia non farmacologica fatta di attività fisica di tipo aerobico, cadenzata e blanda, senza scatti muscolari, almeno tre volte alla settimana, come il pilates, lo stretching, esercizi di palestra a corpo libero; sono salutari anche le applicazioni di caldo che possono andare dal bagno caldo, alle borse termiche, o altri trattamenti. Tutto questo, semplicisticamente, migliora molto la qualità della vita di queste persone. Chi riesce ad evitare la sedentarietà ha una chiave di accesso alla guarigione e al miglioramento della propria condizione, molto più favorevole.

Cosa c'entra il cervello con la fibromialgia?

La fibromialgia nasce proprio all'interno del cervello che comincia a percepire un dolore anche per la tensione muscolare espressa dal proprio corpo. Normalmente, chi non ha la fibromialgia, anche se in ipertono muscolare come in una qualsiasi condizione di allerta (immaginiamo di stare seduti di fronte ad una commissione di esame!), non prova dolore; viceversa, chi ha la fibromialgia ha una ridotta capacità di inibire il dolore, e più ha dolore più aumenta la tensione, facendo diventare il paziente un sofferente cronico. Tutto questo dipende dal fatto che il cervello è impossibilitato a difendersi dal dolore, mancando la risposta inibitrice verso di esso, e quindi spesso il dolore si auto-mantiene e continua a peggiorare. Così il cervello non è solo la causa della fibromialgia, ma ne diventa anche vittima: diversi studi hanno infatti dimostrato che, a distanza di anni, se non riusciamo a far niente per curarla, la fibromialgia provoca una riduzione del volume della sostanza bianca, al momento unico danno permanente da dolore cronico che si conosca.

Cosa dobbiamo aspettarci per il futuro di questa patologia?

Probabilmente la fibromialgia ha le ore contate: man mano che diffondiamo la sua conoscenza, la capacità di fare diagnosi precoce aumenta, ed è molto importante da un punto di vista prognostico cominciare al più presto la terapia più efficace. In questo modo le possibilità di remissione aumentano. Altrettanto fondamentale è la promozione della terapia più importante, quella non farmacologica. Moltissime persone, cominciando a svolgere regolare attività fisica, migliorano nettamente.

Fibromialgia e cannabis

Vania e Lea si raccontano

Redazione Morfologie

“Con la Cannabis sto riprendendo la mia vita”

“Ho dovuto necessariamente studiare – racconta Vania – per ovviare all’impreparazione medica che ho trovato all’inizio della mia storia con la fibromialgia”. Vania, oggi 38 anni, ha scoperto di avere la fibromialgia a 34, dopo essere passata da uno specialista all’altro per più di due anni e aver compiuto innumerevoli viaggi della speranza: tutti i medici che incontrava le dicevano che era solo depressa.

“Ho iniziato con dolori sparsi alle articolazioni nel 2013, sino ad arrivare ad essere completamente immobile nel 2015. Nel frattempo, ho provato vari farmaci e terapie con diversi medici terapisti del dolore sino ad arrivare ad un ricovero a San Giovanni Rotondo per intossicazione farmacologica. Per una settimana intera mi hanno fatto una flebo dopo l’altra per disintossicarmi da tutti gli antidolorifici che avevo preso. A quel tempo assumevo persino il Fentanyl, che è più forte della morfina, senza averne alcun beneficio, solo effetti collaterali”.



Così Vania ha iniziato ad approfondire il tema della farmaco-resistenza sino a che non è arrivata dal medico che, nel 2015, le ha prescritto la Cannabis.

“La mia esistenza da quel momento è letteralmente cambiata nonostante non riesca a fare la terapia così come interamente prescritta per mancanza costante di uno dei due farmaci. La Cannabis è un grande aiuto e la mia fortuna è stata incontrare medici che sapessero affrontare le mie patologie con diversi farmaci, e che dopo diversi tentativi, mi abbiano indirizzata verso questa terapia”.

Vania vive in Puglia dove, come previsto dalla delibera di giunta 308/2010 e come confermato dall’articolo 3 della legge regionale del 12 febbraio 2014 “Modalità di erogazione dei farmaci e dei preparati galenici magistrali

a base di cannabinoidi per finalità terapeutiche”, l’inizio del trattamento avviene in ambito ospedaliero e in seguito i farmaci sono acquistati, o preparati e forniti, dalla farmacia ospedaliera e posti a carico del Servizio Sanitario Regionale. Nel caso di farmaci autorizzati all’immissione in commercio sul territorio nazionale, il paziente può rivolgersi al farmacista del servizio pubblico con oneri a carico del SSR oppure al farmacista privato convenzionato con oneri a proprio carico.

Nonostante una buona legge, l’affidamento della produzione in via esclusiva allo Stabilimento farmaceutico militare di Firenze, garantisce solo quantità molto più basse rispetto a quelle che sono le esigenze e, nonostante la Puglia abbia annunciato da anni la volontà di produrre la Cannabis terapeutica a livello locale, la proposta di legge è ferma in commissione Sanità.

“A causa di questi problemi di reperimento del farmaco – ci dice Vania – riesco a fare solo una base di terapia, quella che mi permette di non essere più allettata ma in sedia”. Alla sua fibromialgia si è aggiunta una recente diagnosi di polineuropatia, ma in barba a chi la voleva depressa, Vania è battagliera e non si è mai arresa in questi anni.

“Forse oggi le cose stanno lentamente migliorando rispetto alla Cannabis, ma il cambiamento è troppo lento e le persone malate non possono aspettare. Occorre una maggiore preparazione medica, perché di Cannabis, si parla solo rispetto alla terapia del dolore, ma è anche un potente immunomodulatore. Soprattutto, la battaglia è per abbattere i tabù che ancora persistono rispetto a questa terapia: dobbiamo riuscire ad operare un cambiamento culturale radicale che permetta di distinguere senza mezzi termini l’uso ricreativo della Cannabis dal suo essere, a tutti gli effetti, un farmaco”.

“Basta col dire che siamo depresse. La fibromialgia è una cosa seria”

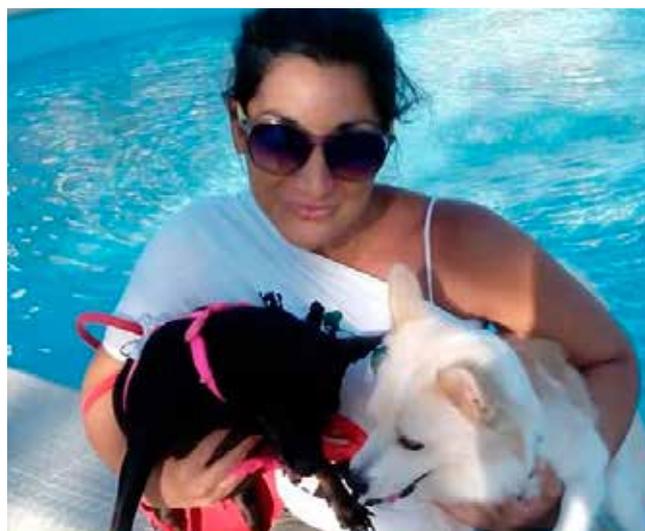
Lea ha 45 anni, è vegana ed ha una passione sconfinata per i suoi cani. Quattro anni fa, mentre lavava i piatti, le stoviglie iniziarono a caderle dalle mani senza una apparente ragione. Da lì prese il via il suo calvario.

“Vivevo in Abruzzo e la sfortuna ha voluto che la mia malattia iniziasse in un periodo di grandi cambiamenti per me. Mi stavo separando dal mio attuale ex marito e avevo anche in corso un battibecco spiacevole con un locale che avevano aperto proprio accanto a casa mia”.

Lea vive un momento di stress e stanchezza emotiva che capita a tutti, ma non trova nessun medico in grado di guardare oltre il suo stato psicologico. Diagnosi: depressione.

“Sfido a non essere depressi quando hai talmente tanti dolori da non riuscire neanche ad alzarti dal letto. Non riesco più a dormire, a mangiare, vivo come in una bolla”. Lea fa tutti gli accertamenti che le prescrivono, “la rivoltano come un calzino” – dice, ma è tutto negativo. La situazione è talmente paradossale che insieme ai dolori inizia a soffrire di attacchi di panico e ad andare dallo psicologo dove però non trova nessun giovamento sentendosi dire che il suo problema è essere senza lavoro e in una situazione destabilizzante.

“Alla fine, grazie ad una reumatologa di Verona, arriva la diagnosi di sindrome fibromialgica. Da lì è iniziato un altro percorso altrettanto buio perché, purtroppo, sono ancora tantissimi i medici che non ne sanno nulla e non capiscono che si tratta di una reale patologia”. La vita di Lea è completamente cambiata dalla fibromialgia: i suoi disturbi fondamentali sono alla vista e i dolori concentrati soprattutto alle anche, alle mani e ai



pie di; è passata da fare sport impegnativo a non riuscire ad alzarsi dal letto la mattina. Dopo aver provato innumerevoli terapie e aver incontrato non si sa quanti medici, Lea ha iniziato da alcuni mesi il trattamento con la Cannabis terapeutica.

“Oggi, da alcuni mesi, assumo l’olio di cannabis nella percentuale minima e sono nella fase di revisione del dosaggio. Posso dire che ho avuto dei miglioramenti evidenti: la Cannabis mi fa sentire il dolore in maniera ovattata, non è più una sensazione viva che toglie il respiro. Finalmente dormo la notte, non continuamente, ma ora quando mi sveglio almeno riesco a riaddormentarmi”. Chi non conosce bene Lea non può neanche immaginare che cosa abbia passato a causa della fibromialgia perché lei è una tosta ed ha sempre un bel sorriso sulle labbra.

“La fibromialgia è la mia bestia nera – ci dice Lea -; ho accettato di convivere con questa malattia, ma la cosa peggiore è non sentirsi compresa dalle persone e dai medici. Vorrei far capire a tutti che la depressione è una conseguenza della malattia; ho migliaia di fascicoli dove la prima parola è depressa. Anche la settimana scorsa, con una diagnosi di fibromialgia fatta ormai 4 anni fa, il neurologo che mi ha visitato, dopo aver passato in rassegna tutta la mia documentazione, cosa si appunta sul foglio? Depressione”.

Come referente del “Gruppo fibromialgia” di APMAR, e rispondendo anche ad un numero verde nazionale, ascolto, accolgo e custodisco moltissime testimonianze di persone disperate in cerca di una terapia che consenta loro di alleviare le proprie sofferenze, ma anche che non vada ad influire sulla propria lucidità e sulla capacità di gestione delle normali attività quotidiane. Ad oggi, non esiste un farmaco specifico che curi la fibromialgia (FM). Le terapie in uso non sempre portano un reale beneficio e, per contro, hanno effetti collaterali spesso peggiori dei sintomi stessi della malattia, peggiorando, se possibile, la qualità di vita delle persone che li assumono. Non sono ancora molti gli studi sugli effetti della Cannabis terapeutica sui sintomi della fibromialgia, ma quelli fatti fin ora, fanno sicuramente ben sperare: la cannabis terapeutica sembra agire in modo benefico sui dolori, sulla rigidità, sulla qualità del sonno e, quindi, proprio sui sintomi cardine della FM; gli effetti collaterali, se si manifestano, non sono così rilevanti. Purtroppo, l’accesso a questa terapia non è scontato. Nonostante l’utilizzo sia assolutamente legale e regolamentato dallo Stato italiano ormai da diverso tempo, il percorso è ostico e spesso osteggiato dai medici stessi e anche i pazienti ne sono spaventati. La verità è che c’è ancora molta confusione, poca conoscenza e molti pregiudizi. È quindi necessario lavorare molto di più per fornire una informazione corretta e adeguata ed è auspicabile che tutte le parti in causa si attivino in tal senso. È nostra intenzione, e ci stiamo già lavorando, realizzare quanto prima una giornata informativa proprio su questo argomento, affrontandolo a 360°; un incontro che possa essere chiarificatore e dissipare dubbi e perplessità.



Cinzia Assalve
Membro del Direttivo APMAR
e referente del “Gruppo
fibromialgia”

Riconoscimento della fibromialgia: lo stato attuale

aggiornamento del 12 novembre

di Raffaella Arnesano

Nell'incontro che i rappresentanti di AISF ONLUS – Associazione Nazionale Sindrome Fibromialgica, hanno avuto in data **8 novembre presso il Ministero della Salute** con la dott.ssa Silvia Arcà (Direttore Ufficio LEA – Direzione Generale della Programmazione Sanitaria) e con i suoi collaboratori, sono stati chiariti molti punti critici del “problema Fibromialgia” su cui esiste un certo grado di confusione, relativamente sia alla comprensione dei termini sia al significato istituzionale della questione.

1) Riconoscimento della malattia

Il compito del Ministero della Salute non è quello di riconoscere la diagnosi di malattia, che già esiste e che è di competenza della classe medica e delle Società scientifiche, ma di decidere se una specifica diagnosi risponde ai criteri che ne consentono l’inserimento nei LEA (ad es. cronicità, criteri di diagnosi, criteri di gravità). I Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale (tasse).

La SIR (Società Italiana di Reumatologia), congiuntamente con le altre associazioni firmatarie della proposta presentata al Senato e alla Camera, completerà il lavoro sui cut-off (criteri di severità) di malattia in modo da stabilire quali siano i parametri di gravità necessari per essere inseriti nella coorte di fibromialgici che possano usufruire di un’esenzione dal ticket.

2) Approvazione della Legge Boldrini

Occorre che venga approvato il testo di legge (è in discussione al Senato la proposta di legge Boldrini 299 e l’abbinata proposta Rauti “Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia”), in modo da ottenere la definizione per legge di Sindrome Fibromialgica (FM).

Il testo di legge prevede disposizioni relative a: la cura e la tutela dei soggetti affetti da fibromialgia; la formazione del personale; gli studi e le ricerche sulla fibromialgia, l’informazione e la sensibilizzazione sulla patologia. È inserita inoltre la previsione dell’esenzione alla partecipazione alla spesa per le correlate prestazioni sanitarie previa individuazione, con decreto del Ministero della Salute, dei criteri oggettivi per l’identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche della fibromialgia. Al momento non esiste una definizione del costo effettivo necessario per l’esenzione del ticket.

Nel corso dell’incontro la AISF Onlus ha trattato gli importanti temi della educazione per i medici di medicina generale e degli specialisti, dell’Invalidità e dell’Assenza per malattia comune e richiesta di facilitazioni lavorative



Piercarlo Sarzi Puttini
Presidente AISF Onlus

Nel cervello la memoria del dolore

di Serena Mingolla



Intervista al Prof. Franco Marinangeli

Direttore Istituto di Anestesia, Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore, Università degli Studi di L'Aquila
Coordinatore dolore e cure palliative SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva)

Prof. Marinangeli, il dolore ha luogo nel cervello?

Il dolore viene trasmesso come impulso elettrico dalla periferia al midollo spinale e poi, attraverso di esso, al cervello. Nella corteccia cerebrale ne prendiamo coscienza. Il cervello è il punto di arrivo del dolore e, all'interno del sistema nervoso centrale, quell'impulso subisce importanti modificazioni. Se non agiamo subito sul dolore, per esempio nel caso di una patologia cronica, già dopo alcune ore o dopo alcuni giorni, il sistema nervoso centrale subisce delle modificazioni plastiche, strutturali, che lo rendono ipersensibile; un paziente che subisce un continuo stimolo doloroso comincerà a percepire sensazioni molto più amplificate di quelle che dovrebbe avere e, se non si interviene con un trattamento precoce, andrà incontro a un dolore sempre più intrattabile, nonostante farmaci potenti. A causa di questi processi, che possono essere ricondotti ad una sorta di "memoria del dolore", quello che è considerato un sintomo (un avviso di pericolo per l'organismo) diventa una malattia a sé stante che deve essere trattata a prescindere dalla patologia di base.

Quanto è importante non far sentire dolore a chi ha una patologia reumatica?

Nelle patologie reumatiche il dolore attiva un vero e proprio circolo vizioso: riduce la possibilità di riabilitazione, ostacola la mobilità delle articolazioni e quindi, di fatto, contribuisce a favorire la rigidità e a peggiorare la malattia. Specialmente per i pazienti reumatici è molto importante mantenere le articolazioni attive e continuare l'esercizio fisico che è di per sé una terapia in grado di rallentare la patologia. Agendo precocemente con la terapia del dolore evitiamo fenomeni di sensibilizzazione e di amplificazione, in questa maniera, favoriamo l'attività fisica e il mantenimento in buona salute delle articolazioni.

Perché si legge spesso che l'Italia è indietro per quanto riguarda le terapie del dolore?

Siamo in coda per uso di farmaci analgesici oppioidi, forse ancora dietro ad alcuni Paesi africani; mentre siamo i più grandi consumatori in Europa di farmaci antinfiammatori. Questo ritardo ha motivato la Legge 38/2010 basata sul "diritto a non soffrire", che ha l'obiettivo di favorire l'accesso alle terapie del dolore e alle cure palliative. La legge contiene una serie di condizionamenti positivi sul medico che deve essere sensibile al problema, deve saper valutare il dolore e trattarlo con tutte le metodologie e i farmaci a disposizione. Nonostante questo, siamo indietro perché da una parte, evidentemente, non c'è la giusta sensibilità della classe medica all'utilizzo dei farmaci analgesici - c'è la cosiddetta "oppiofobia" - dall'altra, stiamo subendo una demonizzazione degli oppioidi da parte dei media che li dipingono troppo spesso come causa di dipendenza. Questa può essere la realtà degli Stati Uniti d'America, dove questi farmaci sono alla mercé di tutti e utilizzati senza controllo, con tutti i problemi che ne derivano. Qui in Italia, invece, non solo non si prescrivono abbastanza, ma abbiamo il vantaggio di un Sistema Sanitario di qualità che prevede un doppio controllo: quello del medico di

famiglia prima e dei terapisti del dolore dopo, che fanno una attenta selezione dei pazienti da avviare a questo tipo di terapia.

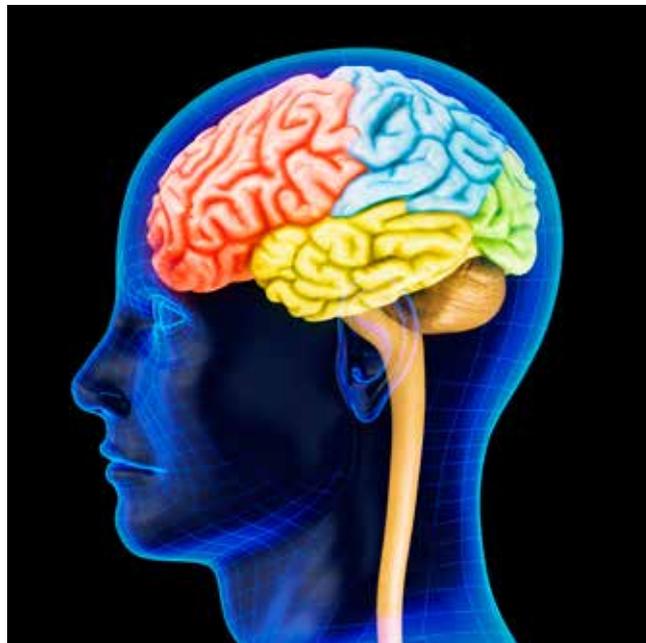
Abbiamo intervistato delle nostre associate con fibromialgia che stanno utilizzando la Cannabis terapeutica e ci hanno parlato del tabù che ancora c'è intorno a questo farmaco. È lunga la strada per poter utilizzarne tutte le potenzialità terapeutiche?

La Cannabis è un altro argomento controverso. Noi la stiamo prescrivendo e ne stiamo verificando la efficacia terapeutica e gli effetti collaterali. Si tratta indubbiamente di un'altra arma a nostra disposizione nella lotta al dolore, anche se non è la panacea di tutti i mali, proprio per questo il Ministero sta raccogliendo le informazioni provenienti dai medici per effettuare la opportuna valutazione, non essendoci ancora una letteratura scientifica internazionale esauriente.

Per quanto riguarda il suo utilizzo, invece, ci sono due ordini di problemi: ogni regione ha la propria legislazione, in alcune è rimborsata dal Sistema Sanitario Regionale mentre in altre non lo è per specifiche patologie, e non è giusto che ci siano queste differenze. Di fronte al dolore dobbiamo essere tutti uguali. Il secondo problema, altrettanto preoccupante, è la continuità terapeutica dei pazienti che spesso devono interrompere la terapia perché non c'è la disponibilità della Cannabis nelle farmacie. Un Sistema Sanitario ineccepibile rispetto agli altri come il nostro, che supporta i pazienti dal punto di vista della farmaceutica in maniera reale, nel momento in cui liberalizza l'uso della Cannabis deve poterne garantire la quantità tale da permetterne l'utilizzo da parte di tutti i pazienti a cui serve.

Lei si è occupato della gestione del dolore nell'emergenza, si tratta di un settore innovativo per il panorama italiano...

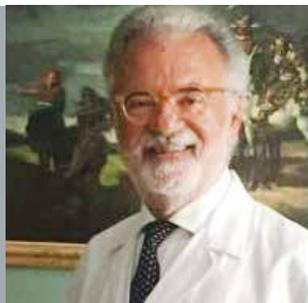
Si pensa sempre al dolore cronico, ma esiste anche il dolore acuto: un paziente che ha un incidente stradale, politraumatizzato, o una persona ustionata, hanno un dolore da trattare già nella primissima fase della emergenza, e si tratta spesso di dolori lancinanti, che lasceranno un segno nel sistema nervoso di quel paziente. Purtroppo, dai dati in nostro possesso rispetto alla fase di trasporto e in pronto soccorso, emerge un quadro sconsolante. C'è da dire che, mentre nel trattamento del dolore cronico siamo molto indietro rispetto agli altri Paesi occidentali, in questo caso, siamo tutti molto indietro, a livello mondiale. Il diritto a non soffrire deve essere esteso a tutte le condizioni dolorose, per questo stiamo lavorando per il trattamento più precoce di questi pazienti e per sensibilizzare sempre di più la classe medica anche su questo fronte.



© Guido Vrola - Fotolia.com

Depressione l'approccio scientifico contro i luoghi comuni

di Serena Mingolla



**Intervista a
Claudio Mencacci**
Direttore Dipartimento
salute mentale e
neuroscienze ASST
Fatebenefratelli Sacco

È fresco di stampa il libro *“Viaggio nella depressione: Esplorarne i confini per riconoscerla e affrontarla”* (Edizioni Franco Angeli), una pubblicazione utile a comprendere meglio la depressione, superarne lo stigma e affrontarla nella maniera più positiva. Ne parliamo con uno dei due autori, il dott. **Claudio Mencacci**.

Direttore, che cosa sappiamo oggi della depressione?

La depressione è una patologia in grande crescita che ha registrato un aumento del 18% negli ultimi 10 anni. È una condizione che può essere sperimentata da circa il 25% della popolazione nell'arco della vita e che, insieme ai disturbi d'ansia, ha una netta prevalenza di genere nell'area femminile. Ha una ricaduta importante sulla popolazione italiana colpendo intorno ai 3milioni900mila persone. Secondo i dati e le previsioni OMS, in questo momento è, per importanza, la seconda patologia causa di disabilità, ma si calcola che nel 2030 sarà la patologia a causare maggiore disabilità, ancora di più delle malattie cardiovascolari. La depressione di cui stiamo parlando, quella unipolare, ha 2 componenti molto importanti: la base genetica che incide per 1/3 e poi la cosiddetta base ambientale che incide per i restanti 2/3. Il rapporto genetica-ambiente, a sua volta, è regolato dai meccanismi epigenetici.

Quali sono i fattori ambientali che influiscono maggiormente?

I fattori sono molteplici. Partono dalla fase prenatale e comprendono una serie di perdite, condizione di privazione, stress, condizioni legate ai disturbi del sonno. Ovviamente possono incidere fenomeni indipendenti dalla singola persona, come i disastri naturali o le guerre. La depressione può essere legata a fattori sociali come la solitudine o l'isolamento, oppure alla alimentazione e all'attività fisica. Oggi sappiamo che essa può essere conseguente ad alcuni trattamenti farmacologici e che, molto spesso, è in comorbidità con altre patologie.

Perché di fronte allo stesso fattore di rischio alcuni soffrono la depressioni e altri no?

C'è una influenza genetica dimostrata per la prima volta da uno studio del 2003 che ha raccolto dati e casistiche per oltre 25 anni. Alcune persone hanno una struttura genetica *short*, il cosiddetto allele corto (*l'allele è un componente del gene che si trova nella stessa posizione su ciascun cromosoma*) trasportatore della serotonina. Queste persone, di fronte agli stessi eventi, hanno episodi depressivi più forti rispetto alla stessa popolazione che ha un allele più lungo. L'ambiente, quindi, può agire in maniera diversa se trova una maggiore fragilità genetica.

Vogliamo sfatare qualche luogo comune sulla depressione?

Innanzitutto, la depressione non va confusa con la tristezza o con la demoralizzazione. Non è una condizione unitaria o omogenea, ci sono diversi tipi di depressione la cui genesi vede la compartecipazione di fattori biologici, psicologici e sociali che intervengono in maniera differente e rispondono anche a cure specifiche e differenziate. Un altro luogo comune da sfatare è che la depressione sia causata da un evento: non c'è mai

“l'evento” che fa venire la depressione, ma è l'evento che interagisce sempre con una vulnerabilità individuale. Sapere tutto questo ci permette di scegliere con più precisione i trattamenti, ma soprattutto di riconoscere quali possono essere i supporti sociali meglio utilizzabili a seconda delle diverse fasi della vita (infanzia, adolescenza, età adulta, ecc).

Qual è il legame tra depressione e malattie croniche?

In primo luogo esiste anche qui una importante differenza di genere che vede le donne come maggiormente predisposte. Le condizioni di fragilità che influiscono di più sono nell'area delle forme autoimmuni ma anche delle patologie cardiovascolari. Esiste un rapporto biunivoco tra la malattia e la depressione: una supporta l'altra. L'ipotesi è che vi sia una base infiammatoria, in sintesi la depressione facilita la risposta infiammatoria e l'infiammazione promuove la patologia depressiva. Dal punto di vista cerebrale, sappiamo che l'infiammazione promuove una disregolazione dell'asse ipotalamo-cervello attraverso una alterazione del glucocorticoide la cui esposizione causa una atrofia e una diminuzione della sopravvivenza delle cellule neuronali nell'area dell'ippocampo. È caratteristico anche l'effetto visivo di queste aree cerebrali che diventano come alberi in inverno, impoveriti, come conseguenza della riduzione della neuro-genesi. Questo fenomeno è molto importante perché sostiene l'effetto depressivo.

Direttore, quando è sufficiente rivolgersi ad uno psicologo per la psicoterapia e quando, invece, è bene rivolgersi ad uno psichiatra?

Per le forme depressive sottosoglia, con pochi sintomi e lievi, le psicoterapie hanno una efficacia avvicinabile a quelle dei farmaci. Per le forme lievi-moderate e moderate-gravi è necessario il trattamento farmacologico associabile a psicoterapia ad orientamento cognitivo. Sono sempre molto importanti l'attività fisica e l'aspetto nutrizionale con l'apporto prevalente di frutta e verdura.



LO PSICOLOGO 2.0

Salute, benessere e nuove tecnologie

di Serena Mingolla



Intervista a

David Lazzari

Resp. UOC Psicologia - Az. Osp.
Univ. S.Maria - Terni (Italy)
Esecutivo Nazionale Ordine
Psicologi
Presidente Ordine Psicologi
Umbria
Docente a c. Univ. Perugia -
Torino - L'Aquila
PastPresident Società Italiana
PsicoNeuroEndocrinImmu-
nologia

La Legge 3/2018 di riordino delle professioni sanitarie ha dato una nuova, moderna identità agli Psicologi italiani, affermando il principio che la salute di donne, uomini e bambini, è globale, e non frazionata in compartimenti solo biologici. Importanti riconoscimenti, quindi, che arrivano alle porte dei 30 anni di istituzione della professione dello Psicologo (1989-2019). Ne parliamo con **David Lazzari**.

Lo psicologo ha un nuovo ruolo nel SSN: perché finalmente si è riconosciuta la visione olistica mente-corpo dell'essere umano, o perché la salute mentale degli italiani peggiora?

Confermerei entrambe le ipotesi. Sicuramente il riconoscimento ottenuto è l'esito di un processo scientifico e sociale che nel corso degli anni ha portato al passaggio da una divisione netta tra il campo della medicina e quello della psicologia, alla visione odierna che sottolinea l'allitterazione tra il corpo e la mente e quindi l'importanza della dimensione psichica, sia per avere buoni equilibri adattativi nella vita che nei processi di cura. Questa evoluzione ha portato al riconoscimento di pratiche e attività psicologiche come attività sanitarie, direttamente legate alla salute. Poi è anche vero che, oggi, la complessità del mondo moderno ha aumentato il disagio psicologico, adattativo, relazionale, individuale e ha reso la psicologia più necessaria per ambientarsi e vivere meglio.

Anche se vi siete battuti per questo riconoscimento "sanitario" uno dei messaggi della Giornata Nazionale della Psicologia (10 ottobre) è stato che "lo psicologo è mediatore di positività, non va collegato esclusivamente alle patologie". Non è una contraddizione?

Il messaggio non va in direzione opposta perché la psicologia come scienza, e lo psicologo come professione, non nascono legati alla patologia ma alla comprensione di come l'essere umano funziona. La nostra prima missione è promuovere il benessere e la salute, quando questi due elementi sono compromessi, la seconda missione è ripartiva e curativa.

Ci sono molte professioni accanto allo psicologo che vogliono occuparsi della mente.

Qual è la differenza?

Farei una netta separazione tra benessere generale e salute. Tanti professionisti, dall'insegnante all'avvocato, oppure tante attività (come lo shiatzu, lo yoga e così via) concorrono in vari modi al benessere. Ma le attività di ambito psicologico, come abbiamo detto, riguardano la salute e sono riservate a professionisti riconosciuti; lo psicologo ha un percorso di studio lungo, almeno 6 anni, 10 se è psicoterapeuta: sono percorsi che prevedono la conoscenza di se stessi e utilizzano strumenti relazionali e strategie nelle varie situazioni per migliorare la consapevolezza psicologica delle persone rispetto alle diverse situazioni di vita. Bisogna stare attenti alle tante imitazioni della professione psicologica che creano confusione tra le persone, come i "counselor", che non hanno la preparazione adeguata per occuparsi di salute.

Che ruolo avrà lo psicologo nel nuovo Piano Nazionale della Cronicità?

Il modo di gestire la malattia cronica dipende da fattori di tipo psicologico, da come la



persona la vede e la vive, dalle sue relazioni con familiari e sanitari. È quindi necessario che lo psicologo sia nel team assistenziale e questo è finalmente previsto dal Piano Nazionale Cronicità del 2017. Ora stiamo lavorando con Ministero e società scientifiche per presentare proposte alle Regioni che aiutino a concretizzare questa esigenza.

L'innovazione tecnologica sta cambiando l'approccio alla psicologia, cosa pensa delle prestazioni psicologiche online?

Abbiamo recentemente realizzato delle linee guida per riflettere su questi temi e regolare questo tipo di procedure che possono aiutare molte persone. Credo che l'uso delle nuove tecnologie sia ineluttabile e ci sono ricerche che ne dimostrano la efficacia. Ovviamente, si tratta di una transizione che non sostituisce ma affianca la consulenza tradizionale e che, oltre alle enormi potenzialità, mostra anche una serie di rischi. Come le tecniche psicoterapiche, anche le prestazioni online non funzionano per tutti, quindi ci vuole sempre il criterio della appropriatezza.

Progetti per il nuovo anno?

Nel 2019 la professione dello Psicologo compie 30 anni. In occasione di questo trentennale, l'Ordine degli Psicologi organizzerà una serie di iniziative per far conoscere adeguatamente la professione e la psicologia ai cittadini affinché possano servirsene per capire meglio la vita di tutti i giorni.

Benessere mentale

A chi chiedete aiuto?

Redazione Morfologie

Pare che sia giunto per tutti, o di sicuro per tanti, il tempo di avere uno Psicologo. Si parla dello Psicologo nel Piano Nazionale Cronicità, nei tavoli di lavoro congiunti con i Medici di Famiglia (Psicologo di Base), di Psicologo nella Farmacia dei Servizi, di Psicologo nella Scuola, prestazioni sanitarie psicologiche sono inserite nei nuovi LEA dove precedentemente non ve ne era traccia se non in relazione ai codici “psichiatria” e “neurologia”.

Questa intensa attività si traduce principalmente nel cosiddetto counseling che “nell’ambito sanitario, è un’attività relazionale, svolta da personale specializzato (counselor), finalizzata a orientare, sostenere e sviluppare le potenzialità di persone momentaneamente in difficoltà”. Se parliamo di malattie reumatiche, per esempio, la centralità del counseling per la salute mentale è ormai un dato di fatto e la comunità scientifica concorda che può aiutare di fronte a problemi di ansia, incertezza, depressione, stress, causati dalle difficoltà della malattia cronica. Eppure, partendo da questa definizione da dizionario Treccani, è probabile che molti di noi abbiano scoperto di aver chiesto “aiuto” nel corso della loro vita non ad uno psicologo iscritto all’albo ma ad una delle altre figure che offrono i loro servizi “più o meno” – le differenze sono sostanziali ma a dir poco sfumate – in questa sfera: counselor (lo dice il loro stesso nome!), mental coach, motivatori e chi più ne ha più ne metta.

Diverse sono le sentenze del TAR che condannano chi svolge in maniera abusiva la professione di psicologo, e tra gli psicologi, ovviamente, è altissimo il muro a difesa della categoria.



“Lo **Psicologo** - dichiara **Federico Zanon** Presidente di AltraPsicologia - è la figura regolamentata e deputata dalla Legge italiana ad occuparsi di tutte le attività che riguardano la sfera psicologica, comportamentale, emotiva, motivazionale sia in ambito patologico, quando ci sono dei disturbi, sia quando si tratta di normali eventi, accadimenti o situazione di vita. Il **Counselor** invece è una figura del tutto inventata che non ha nessun

riscontro a livello normativo ed è uno dei tanti modi con cui le persone cercano di esercitare delle professioni regolamentate senza averne i requisiti”.

Anche l’Ordine Nazionale degli Psicologi spiega bene la sua posizione attraverso un recente post intitolato “6 punti da chiarire”. “Dal 2014 ad oggi – si legge nel post ufficiale - abbiamo avviato una serie di iniziative che hanno ribaltato una situazione che sembrava compromessa: ricorso al TAR – vinto dal CNOP – contro il parere del Consiglio Superiore di Sanità che aveva legittimato come autonoma la professione di “counselor”, azione che continuiamo davanti al Consiglio di Stato; azioni legali – vinte dal CNOP – contro i concorsi per counselor banditi dalle Aziende Sanitarie; promulgazione Atti Tipici dello Psicologo che specificano e ricomprendono le attività di counseling; azione – vinta dal CNOP – in UNI per impedire l’attivazione di un tavolo di normazione per la figura del “counselor relazionale”. La posizione del CNOP in materia è chiara: non esiste una professione autonoma di counselor;

il counseling in quanto tale è una delle attività proprie dello Psicologo.”

Per far emergere questa posizione in atti ancor più accreditati, il CNOP ha anche organizzato una Consensus Conference invitando soggetti e professionisti diversi, compresi i Counselor.



Ma chi sono poi questi Counselor? Ce lo racconta **Alessandra Caporale** – Presidente del Consiglio di Presidenza Nazionale Assocounseling - che ci spiega che la figura professionale del Counselor esiste da circa 30 anni, come quella dello psicologo, e risponde a delle esigenze emergenti della nostra società. “Noi accompagniamo le persone ad esplorare le proprie risorse e a vivere in modo più consapevole e funzionale rispetto ad esse. Ciò che facciamo è valorizzare le

risorse personali in quei frangenti della vita quotidiana che possono risultare difficili o nei quali le persone hanno bisogno di comprendere meglio se stessi. Non è un lavoro che ha a che fare con la patologia, la cura o l’aspetto clinico. Il Counselor non fa nessun tipo di supporto terapeutico”.

“Per svolgere la sua attività – continua **Caporale** – il Counselor ha delle competenze specifiche che acquisisce durante la formazione attraverso dei corsi minimo triennali con un monte ore che varia dalle 500 alle 900 a secondo dell’istituto di formazione. La Consensus Conference è stata promossa dall’Albo degli Psicologi ed è stata fatta sostanzialmente per porre alcuni quesiti tra i quali quello che verifichi se può esistere o meno una figura del Counselor professionale in Italia a prescindere dalla laurea in Psicologia. Chiaramente questo è il punto di vista dell’Albo, per noi questa figura è già presente e ovviamente non dobbiamo decidere adesso se esista o no. In ogni caso il dialogo è sempre aperto: il Presidente degli Psicologi è venuto al nostro Convegno nazionale, ci hanno invitato alla Consensus Conference e noi abbiamo invitato i nostri esperti che hanno depositato le loro relazioni. Aspettiamo di vedere cosa succederà”. Sullo sfondo di questo dibattito - tutto italiano, va detto - non



possiamo che auspicare che la Salute Pubblica rimanga la protagonista, nonché il vero obiettivo di tutte le professioni che hanno a che fare con la salute e/o il benessere delle persone. Per tutto il resto, cari lettori, continuiamo ad informarci per bene e decidiamo per il meglio.

Mente, corpo e malattia

una triplice alleanza



Raffaele Convertino
Professional Counselor, volontario APMAR Onlus

Siamo abituati a pensare che la mente sia “slegata” da tutto quello che accade al nostro corpo, che i nostri pensieri e le nostre emozioni siano un mondo separato dal nostro stato di “Ben-Essere” psico-corporeo.

La medicina, in particolar modo quella occidentale, è abituata ad immaginare l’essere umano come qualcosa da curare “riparando” precisi meccanismi fisiologici e parti anatomiche, ignorando il paziente, l’unità della sua persona e del suo organismo, intriso della sua storia come individuo, come appartenente ad una particolare specie biologica, come soggetto psicologico e sociale, come persona inserita in un determinato contesto ambientale.

L’eredità del pensiero cartesiano che sosteneva il dualismo tra *la res cogitans* (mente) e *la res extensa* (corpo), spinge la medicina a pensare, ancora oggi, che la cura di una patologia ed il suo decorso clinico, passi esclusivamente dalla riparazione del danno anatomo-fisiopatologico. A questo punto, sorge una domanda: è sufficiente curare una malattia cronica soltanto con le terapie mediche? E qual contributo può apportare al miglioramento della propria qualità di vita, il paziente che è condannato a condividere la sua intera esistenza con una “compagna di vita conflittuale”, come ad esempio una patologia reumatica?

Nell’artrite reumatoide, una tra le centocinquanta malattie reumatiche riconosciute, il sistema immunitario prende come bersaglio le articolazioni infiammandole e alterandone l’anatomia. Questo processo ad andamento cronico provoca, nel breve periodo, disabilità anche molto gravi. Che il controllo di una malattia cronica sia legato all’assunzione di terapie soprattutto farmacologiche, questo è un dato scientifico, difficilmente discutibile, ma che un farmaco, tuttavia, possa aumentare di molto la sua efficacia in base all’atteggiamento che il paziente adotta durante il trattamento, questo è un dato, invece, che spesso viene trascurato, in particolar modo dallo stesso paziente. L’aderenza alla terapia da parte del paziente si è dimostrata strettamente legata all’efficacia del trattamento; l’individuo, pertanto, che vive un’esperienza, anche la più grave, è sempre in grado di far leva sulle risorse di cui dispone per riorganizzare la propria vita, anche in presenza di una malattia cronica. La sfera mentale, emozionale e sociale della persona gioca un ruolo fondamentale sull’andamento che la patologia potrà avere nel corso del tempo. Diverse ricerche affermano che le emozioni negative e gli stati di ansia persistenti possono alterare il sistema immunitario determinando un peggioramento dei sintomi e della risposta alla terapia; altri studi hanno dimostrato che i pazienti con una personalità adattiva e resiliente hanno sperimentato una migliore percezione dello stato di malattia che si è poi tradotto in un miglioramento della qualità di vita.

Il messaggio fondamentale che deve passare è che il paziente ha un ruolo fondamentale nella gestione e nel miglioramento della sua malattia e della sua qualità di vita. Ascoltare i cambiamenti che avvengono nel proprio corpo (dolori, gonfiori, rigidità mattutina, stanchezza cronica) e fare in seguito le scelte opportune, come rivolgersi al medico curante che poi indirizzerà il paziente allo specialista reumatologo è un atteggiamento che ripaga



in termini di risposta terapeutica e riduzione dei danni articolari. E se come individui, liberi e consapevoli, fossimo capaci non solo di convivere dignitosamente con una patologia cronica, ma addirittura essere in grado, con i nostri pensieri e comportamenti, di influenzare il decorso clinico o addirittura prevenire l'insorgenza di una malattia? Non stiamo parlando di "cure miracolose" o "formule magiche", ma di quella straordinaria possibilità che è offerta dalla nostra natura *bio-psico-fisiologica*, una struttura che scambia continuamente informazioni al suo interno e con l'ambiente circostante. L'artefice del miracolo è il sistema PNEI, cioè il supersistema *psico-neuro-endocrino-immunitario* che mette in relazione il *vissuto emozionale* con la *fisiologia della persona*. La rivoluzione introdotta dalla scoperta della PNEI è che i grandi *sistemi di regolazione biologica*, cioè il *sistema nervoso*, *endocrino ed immunitario*, comunicano tra loro e sono profondamente sollecitati dagli *stati psicologici*.

Nella mia esperienza di "persona affetta da artrite reumatoide" ho potuto osservare con obiettività ed autocritica, grazie anche agli studi di *counseling* che ho conseguito, come le mie *emozioni*, i miei *comportamenti* e le mie *dinamiche relazionali* influenzino l'andamento della mia malattia: ho vissuto per lungo tempo la mia malattia *negandola e lasciandomi sopraffare da essa*, adottando un *atteggiamento di chiusura* verso la società; una *nuova consapevolezza* mi ha portato, in seguito, a cambiare alcune *abitudini alimentari e stili di vita*, ad attuare nuove *scelte terapeutiche e chirurgiche*, a migliorare *la relazione con l'ambiente*, ad *arricchire i miei interessi*, ad *esprimere più liberamente le mie emozioni*, ottenendo, così, un notevole miglioramento della patologia e della mia qualità di vita. Possiamo affermare che, consciamente o inconsciamente, abbiamo sempre la possibilità di scegliere come sentirci in ogni singolo momento della nostra esistenza e convivere in maniera funzionale, nonostante dolori, gonfiori e rigidità, con una malattia reumatica.

Transizione e cronicità un percorso da pianificare

di Raffaella Arnesano



Intervista a
Linda Bergamini
Psicologa e Psicoterapeuta

A traversare il delicato periodo dell'adolescenza diviene, per un ragazzo affetto da una patologia cronica, un momento molto complesso che deve necessariamente essere gestito al meglio. La transizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto è una fase cruciale e richiede un'attenta pianificazione per non mettere a repentaglio ciò che è stato raggiunto durante l'assistenza medica pediatrica. Nel legame con la malattia, l'età assume un ruolo fondamentale, tanto da fare emergere l'urgenza di realizzare percorsi di supporto per il sostegno del ragazzo in questo particolare momento della vita. Rendere partecipe il giovane paziente e motivarlo sulle novità con cui si confronterà, significherà aiutarlo a vivere al meglio il passaggio verso il modello di cura dell'adulto basato sull'autonomia e sull'indipendenza. Ne parliamo con la dott.ssa Linda Bergamini, esperta in transitional care.

Dottoressa, come si può gestire al meglio il delicato momento della transizione di un giovane paziente?

Il periodo di transizione dall'ambito pediatrico a quello dell'adulto rappresenta un momento di cambiamento che interessa tutta la famiglia. L'ambito pediatrico, proprio per come è strutturato, favorisce l'instaurarsi di relazioni importanti, cosa meno probabile nell'ambito di cura dell'adulto. Il pediatra dedica più tempo al bambino e dialoga con i familiari, tutte cose che nei centri per l'adulto è più difficile che avvengano; questo aspetto potrebbe creare ansia sia nel ragazzo, sia nei suoi genitori. Dunque, come tutti i cambiamenti, pure la transizione deve essere gestita sapientemente anche perché avviene nell'adolescenza, un periodo di vita in cui i ragazzi sono sottoposti a tante sollecitazioni già di per sé emotivamente stressanti, in primis la costruzione della loro identità.

Quanto è importante gestire la transizione quando si ha a che fare con bambini e quindi adolescenti con patologie croniche?

Tendenzialmente la transizione viene gestita laddove si presenta una patologia di tipo cronico. In questo caso è fondamentale che il passaggio del ragazzo da un'unità di cura all'altra venga effettuato in un clima collaborativo e propositivo, attraverso il quale si possa ridurre lo stress emotivo e raggiungere l'obiettivo. Bisogna tenere presente che i giovani spesso abbandonano i sistemi di assistenza sanitaria dopo l'assistenza pediatrica, questo trend è presente anche nei ragazzi con patologie croniche e ciò va decisamente scongiurato. Non è raro, infatti, che l'adolescente con una malattia cronica che deve ricevere regolarmente la cura abbia difficoltà ad affidarsi ai centri specializzati per gli adulti e che contattino lo specialista solo in periodi di emergenza con complicazioni consolidate correlate alla patologia. Non è ovviamente semplice gestire da soli la propria terapia e assumersi la responsabilità di essere adulto, ecco perché è importante che si lavori sin da subito sulla consapevolezza e l'autonomia dell'individuo.

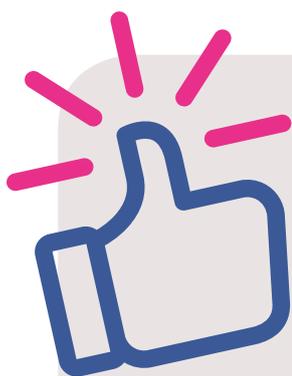
Come può la famiglia sostenere il bambino durante questo delicato periodo?

La famiglia sicuramente ha un ruolo fondamentale. Non esiste una ricetta perfetta, una soluzione unica che si adatti ad ogni caso, ma va tarata sul singolo bambino e sulle

singolari dinamiche familiari. Di certo tutte le famiglie dovrebbero essere presenti e affiancare l'adolescente per tutto ciò che concerne la gestione della patologia, facendo però attenzione a renderlo, pian piano, sempre più autonomo e responsabile. Un percorso di autonomia che un genitore, laddove non ci sono patologie, inizia a monte. Quando invece subentra una patologia cronica il genitore ha un ruolo fondamentale nel favorire il passaggio in maniera sicura e deve prestare attenzione a farlo crescere aiutandolo a mantenere un'identità sicura a prescindere dalla patologia. A volte accade che il familiare, per il troppo affetto, rischia di identificare il figlio con la patologia stessa; questo, ovviamente non è esplicito ma si comprende dalle espressioni usate: "dobbiamo fare la terapia", "se ti comporti così rischi di stare male", "dobbiamo andare dal dottore". Tutte espressioni che ci restituiscono delle indicazioni in merito alla relazione in atto tra genitori e figli. Bisogna, quindi, fare attenzione a non ricondurre tutto all'ambito patologico poiché il mondo dei ragazzi è ampio e articolato, non necessariamente ciò che sentono e provano è collegato alla loro malattia. Il genitore deve essere una presenza costante ma non ingombrante, altrimenti i ragazzi non arriveranno mai a raggiungere la loro autonomia. Il momento della transizione dall'ambito di cura pediatrica a quello dell'adulto di un ragazzo con una patologia cronica è spesso difficile anche per i familiari e per questo sarebbe opportuno che nel team pediatrico ci fosse anche uno psicologo.

Le associazioni di pazienti possono aiutare i familiari in questo percorso?

Le associazioni rappresentano una risorsa di aiuto e sostegno alle famiglie e ai loro ragazzi. I genitori si rivolgono alle associazioni con fiducia poiché loro sono un punto di riferimento irrinunciabile per chi ha un figlio affetto da patologie croniche.



**Segui
APMAR Onlus
sui social!**

APMAR

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



@apmaronlus



@APMARONLUS



apmar_onlus



@apmaronlus



APMARVIDEO

Transitional Care dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto

di Raffaella Arnesano



**Intervista a
Domenico Tangolo**
Presidente dell'Associazione
per la salute nelle transizioni
- ASTRA

Cosa si intende per *Transitional Care*?

Negli ultimi anni il Transitional Care ha assunto un significato specifico: il passaggio del setting di cura del paziente con patologie croniche dall'ambito pediatrico a quello dell'adulto. L'importanza di strutturare una strategia condivisa per rendere meno traumatico questo passaggio è evidente dai numeri: una ricerca dell'Unicef parla di un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale. Secondo questi dati, circa il 15-18% degli adolescenti è affetto da patologie croniche, di questo circa 8-900.000 da una sola patologia, 100-150.000 da due patologie. Nonostante questo, non c'è stato un adeguato sviluppo di competenze per definire delle linee guida a supporto del Transitional Care.

Come è nata l'idea del progetto *Transitional Care*?

L'idea progettuale è nata dall'analisi dei bisogni dei pazienti. A quel tempo lavoravo presso la direzione del presidio ospedaliero Regina Margherita di Torino, un ospedale pediatrico. In quella sede e da quella prospettiva ebbi la sensazione che ci fosse qualcosa che non andasse in relazione a certe condizioni cliniche: i bambini affetti da patologie croniche avevano difficoltà ad accedere ai trattamenti nel delicato momento di passaggio verso l'ambito di cura dell'adulto. Avuta questa percezione organizzai, in qualità di segretario della Società Italiana per la Qualità dell'Assistenza, un evento a Milano. Quella fu l'occasione per condividere con altri professionisti il fatto che la tematica individuata aveva bisogno di risposte. L'attenzione al Transitional Care non riguardava solo le patologie rare, ma tutte le patologie croniche ovvero quelle patologie che richiedono soluzione di continuità della cura e un metodo per sostenerle e gestirle. Da questo bisogno evidente si è sviluppata una rete con rappresentanti di vari ordini professionali e del mondo delle associazioni di pazienti.

Quali strumenti avete usato per la rilevazione dei bisogni del paziente e delle famiglie?

Dai tavoli di lavoro sono stati definiti due strumenti: un questionario conoscitivo e una scheda di pianificazione. Tramite il questionario conoscitivo si sono rilevati i bisogni e lo stato dell'arte in materia di Transitional Care in Italia, mentre la scheda di pianificazione rappresenta una sorta di check list di supporto ai medici e ai familiari per comprendere quando e come pianificare il passaggio dall'ambito di cura pediatrico a quello dell'adulto.

C'è stata una sperimentazione su base nazionale del progetto?

Questa sarebbe stata la nostra idea: individuare delle aree di sperimentazione e avviare le azioni di progetto su base nazionale. In realtà, però, la sperimentazione c'è stata ma non è stata uniforme; ha riguardato solo alcune Regioni con delle specifiche aree cliniche. Il nostro lavoro e la metodologia individuata sono stati utilizzati in alcune realtà. In Piemonte, ad esempio, è stata completamente rivista la fase della gestione della transizione per il diabete mellito; nel Lazio questo modello ha coinvolto la pianificazione della transizione dei pazienti affetti da fibrosi cistica. Non abbiamo, nonostante i dati, un modello unico di gestione di questa fase e nemmeno delle linee guida europee che possano supportare medici, pazienti e familiari in questa delicata fase di passaggio. Un'apertura è arrivata dal Piano delle Cronicità che, nel capitolo E affronta il problema della transizione, ma la strada verso la pianificazione di un modello nazionale unico è ancora tutta in salita.

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 sulla 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 pediatre, 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 UTILITÀ 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



ENCA

le famiglie contro le malattie reumatiche giovanili

di Serena Mingolla



Intervista a Wendy Costello
Presidente ENCA - European Network for Children with Arthritis

ENCA è il network europeo per i bambini con artrite, una organizzazione informale che raccoglie diverse associazioni nazionali – compresa APMAR Onlus - impegnate per i bambini e i giovani che soffrono di una malattia reumatica e/o muscoloscheletrica. Fondata a Parigi nel 2002, ENCA porta nel mondo della reumatologia pediatrica europea la voce delle famiglie e le esigenze dirette dei bambini con malattie reumatiche. Ne parliamo con la Presidente **Wendy Costello**.

Wendy, come è iniziato il tuo percorso con ENCA?

Ho conosciuto ENCA cinque anni fa ad un convegno a cui ero stata invitata. Allora mi occupavo della mia associazione locale in Irlanda e non sapevo nulla di quello che succedeva in Europa o a livello internazionale. Quel giorno, grazie ad ENCA, ho incontrato tanti altri genitori che, come me, volevano avere molta più informazione su tutto quello che riguarda le malattie reumatiche dei loro figli e su cosa succede nella reumatologia pediatrica. Ricerca, fisioterapia, terapia occupazionale... per me fu molto positivo avere finalmente una visione che non fosse limitata dai confini geografici e mi consentisse di confrontarmi con altri genitori dal resto d'Europa. Credo fermamente che i genitori possano fare una grande differenza, così sono entrata nel consiglio direttivo di ENCA e da tre anni svolgo il ruolo di Presidente.

Ogni anno collaborate con la Società Europea di Reumatologia Pediatrica ad organizzare il convegno annuale.

Abbiamo un membro del board ENCA nel consiglio della PReS, la Società Europea di Reumatologia Pediatrica, e questo ci consente di avere l'opportunità di discutere e approfondire ogni anno i temi che sono sentiti come prioritari dai genitori.

Quale ruolo possono avere i ragazzi e le famiglie nella Ricerca?

I bambini e i ragazzi con malattie reumatiche giovanili e le loro famiglie devono essere coinvolti in tutti gli aspetti della Ricerca e della innovazione: dalla definizione delle priorità della ricerca, alle fasi di design, svolgimento, analisi, disseminazione. Coinvolgendo i ragazzi e le loro famiglie i risultati e gli impatti della Ricerca possono essere maggiori.

State lavorando molto sul tema dei nuovi farmaci...

Sì, ci stiamo occupando delle nuove terapie perché i genitori sono molto preoccupati a causa dei biologici. Al momento stiamo contribuendo a fornire informazioni ai medici e ai ricercatori su quelli che sono gli effetti collaterali di questi nuovi farmaci in modo da fare insieme un quadro il più possibile esaustivo e valido per il lungo periodo.

È importante raccontare e far ascoltare le storie dei piccoli pazienti?

Nessuno fa lo stesso viaggio con la propria patologia, per questo è importantissimo riuscire a raccogliere più storie possibili dai pazienti e lavorare su quello che i bambini e i genitori ci raccontano per comprendere la malattia sino in fondo.

La cultura e l'istruzione armi di difesa per il cervello e la memoria

di Raffaella Arnesano

Professore, quanto è importante preservare la memoria?

“Memoria” significa conservare traccia immediata di ciò che accade attorno a noi, ma anche immagazzinare ricordi lontani che vengono conservati per sempre. Abbiamo una memoria molto rapida, quella che viene utilizzata per i comuni atti della vita che poi cancelliamo perché non ci servono, e una memoria per ricordi più duraturi che faranno parte di noi per tutta la nostra esistenza. È importante preservare la nostra memoria perché è indispensabile per tutti gli atti di programmazione e di esecuzione che effettuiamo, per avere dei comportamenti adeguati, per saperci muovere in qualsiasi circostanza. I vari tipi di memoria hanno sedi anatomiche in diverse aree del cervello, alcune ad esempio nel lobo frontale, altre nel lobo temporale. Esistono, quindi, strutture anatomiche precise la cui lesione porta problematiche legate alla memoria.

Quali sono i fattori che possono influire sulla memoria?

Ci sono delle capacità individuali grazie alle quali alcune persone hanno una memoria migliore degli altri. Si tratta di una capacità biologica, un po' come l'intelligenza. Naturalmente ci sono poi una serie di fattori esterni che possono influire sulla capacità di ricordare, come per esempio l'ansia, la depressione o l'attenzione.

I “vuoti di memoria” possono essere considerati un campanello d'allarme da sottoporre all'attenzione di un esperto?

Dipende dall'entità. A volte possiamo avere un vuoto di memoria perché non abbiamo fissato bene un determinato ricordo e ciò può dipendere da tanti motivi, anche psicologici. Possiamo addirittura decidere di eliminare dei ricordi perché percepiti come sgradevoli. Poi ci sono situazioni in cui non ricordare le cose riveste un significato clinico e patologico. Va detto, come è noto, che la memoria non migliora con il passare degli anni, anzi tende a ridursi: gli anziani spesso dimenticano i nomi e questo rientra nella normalità. Diverso è se questo disturbo interferisce con la vita quotidiana dell'anziano che non ricorda più ciò che deve fare e, in questo caso, è opportuno procedere con degli approfondimenti clinici attraverso dei test somministrati da un neuropsicologo.

Possiamo “allenare” la nostra memoria?

Il cervello non è un muscolo, però certamente possiamo allenarlo. Esiste quella che chiamiamo una riserva cognitiva: una persona che ha capacità cognitive intellettuali è più protetta rispetto a chi ha capacità cognitive più basse. La scolarità, ad esempio, influisce non solo sulla capacità di preservare la memoria, ma protegge anche dall'insorgenza di determinate patologie. Credo che sia fondamentale promuovere campagne di sensibilizzazione per generare un clima di condivisione sociale e dunque di empowerment sull'importanza della diffusione della cultura. Creare riserve cognitive attraverso l'istruzione è un fattore protettivo su una serie di patologie che possono influire sul cervello. Se in Italia avessimo il 20% in più di persone con un grado di istruzione maggiore rispetto a quello attuale, avremmo certamente meno patologie che colpiscono le strutture cognitive, con un sostanziale e consequenziale risparmio del Sistema Sanitario Nazionale. Investire in cultura è fare prevenzione.



Intervista a
Gianlugi Mancardi,
Presidente della Società
Italiana di Neurologia (SIN)

Sclerodermia Giovanile consegnati i premi di ricerca "Alessio Mustich"

Redazione Morfologie

Il 6 ottobre 2018, nel corso del XVI Congresso del Gruppo di studio di Reumatologia pediatrica della Società Italiana di Pediatria, si è svolta la premiazione della seconda edizione del **Premio di ricerca "Alessio Mustich"** a sostegno di progetti di ricerca sulla Sclerodermia Giovanile, organizzato da APMAR Onlus con la collaborazione, per questa edizione, della Associazione IL VOLO.

Il primo classificato dell'edizione 2018, con un premio di ricerca € 10.000, è stato il dottor **Giovanni Civieri**, del Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino dell'Università degli Studi di Padova. Il suo studio sull'identificazione precoce di disfunzione ventricolare nella sclerosi sistemica giovanile mediante ecocardiografia speckle tracking è risultato, infatti, il migliore secondo la commissione giudicatrice, composta da **Angelo Ravelli** (Professore Ordinario di Pediatria all'Ospedale Gaslini di Genova), **Francesco Boin** (Professore di Medicina e Reumatologia presso l'University of California di San Francisco) e **Rolando Cimaz** (Professore Associato di Pediatria Ospedale Meyer Firenze).

Seconde, ex equo: la dottoressa **Angela Aquilani**, della Divisione di Reumatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per le ricerche sulla caratterizzazione dei linfociti B e T come possibili marcatori prognostici e di risposta alla terapia nei pazienti con sclerodermia giovanile sistemica e localizzata; la dottoressa **Antonella Petaccia**, Reumatologia Pediatrica, e la dottoressa **Camilla Baserga**, UOC Chirurgia Maxillo-Facciale e Odontostomatologia della Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore del Policlinico di Milano, con lo studio prospettico atto a valutare l'efficacia dell'innesto di tessuto adiposo autologo nel migliorare il grado di asimmetria del distretto cervico-facciale mediante fotogrammetria 3D in pazienti pediatrici affetti da Sclerodermia Localizzata.



nella foto:
Elena De Stefani,
Associazione IL VOLO
e **Marinella Rizzo**,
APMAR Onlus

“La Sclerosi Sistemica Giovanile – ci spiega **Giovanni Civieri** – coinvolge primariamente la cute: la malattia comporta la distruzione della normale architettura della cute e degli altri organi colpiti con conseguente disfunzione ed insufficienza, ma si estende presto agli organi interni quali polmoni, cuore, reni ed apparato gastrointestinale. Si tratta

di un gruppo di condizioni rare in età pediatrica, a patogenesi autoimmune ed eziologia ignota, che possono comportare gravi deformità e gravi problemi estetici”.

“Per quanto riguarda il mio specifico progetto di ricerca – continua **Civieri** – potrò studiare il coinvolgimento cardiaco che è una manifestazione rara in una malattia anch’essa rara come la Sclerodermia. Se presso il centro di Padova avevamo la possibilità di studiare 15

pazienti, adesso, grazie al Premio Mustich abbiamo la possibilità di estendere lo studio al resto d’Italia e di compiere una analisi più valida ed approfondita”.

“A tutt’oggi, non sono note le cause che portano a questa condizione, nonostante siano stati fatti alcuni passi in avanti soprattutto per le forme che colpiscono l’età adulta”. – spiega **Antonella Celano**, presidente di Apmar Onlus - “È dunque fondamentale aiutare chi si impegna affinché tali patologie trovino presto una cura. Ricerca e innovazione rappresentano il motore dello sviluppo nel campo della salute: ecco perché APMAR, che da anni si batte per migliorare la qualità di vita delle persone che convivono con patologie reumatiche ed in particolar modo di quelle più indifese come i bambini, crede fermamente nell’importanza del Premio Alessio Mustich”.

“Vogliamo poter garantire un futuro sereno ai più giovani” – conclude **Celano** – “Riuscire ad avere cure adeguate ed intervenire il prima possibile sulla patologia grazie a una diagnosi precoce sono due condizioni essenziali per poter raggiungere questo scopo”.



nella foto:
il prof. Francesco Zulian
con il dott. Giovanni Civieri

Il lato oscuro del perfezionismo

il disturbo ossessivo compulsivo

di Serena Mingolla



Intervista a Gabriele Melli

Presidente dell'Associazione Italiana Disturbo Ossessivo-Compulsivo e dell'Istituto di Psicologia e Psicoterapia Comportamentale e Cognitiva di Firenze (IPSICO)

Lavarsi le mani anche 200 volte al giorno, controllare senza sosta di aver chiuso il gas prima di andare a letto, mettere i vasetti degli alimenti in ordine alfabetico: cosa succede se rituali e ossessioni invadono la nostra vita a tal punto da non lasciar spazio per altro? Si chiama disturbo ossessivo compulsivo (DOC), è più diffuso di quanto si pensi e colpisce anche in giovanissima età. Ne parliamo con un esperto.

Che cos'è il disturbo ossessivo compulsivo?

È un disturbo caratterizzato da ossessioni, cioè da pensieri, immagini, contenuti mentali intrusivi che vengono continuamente in mente contro la propria volontà e sono estremamente disturbanti perché, la maggior parte di essi, ha un contenuto negativo come incidenti o avvenimenti brutti che possono accadere a se stessi o a persone care, o immagini e situazioni che non fanno parte, anzi stridono, con la propria natura e con i propri desideri. Queste ossessioni innescano emozioni negative quali ansia, senso di colpa o disgusto, che portano a mettere in atto azioni ripetitive per alleviarle: le compulsioni.

Ci fa degli esempi?

Se, per esempio, ho pensato che possa esplodere il palazzo, andrò più volte a controllare il gas; se ho pensato che qualcuno possa ammalarsi o contaminarsi a causa dello sporco, pulirò continuamente o mi laverò le mani o il corpo per non essere veicolo di contaminazione. C'è sempre un legame tra le ossessioni e le compulsioni: le seconde sono un modo per gestire il disagio creato dalle prime.

Questo tipo di disturbo è legato ad un trauma o sorge senza un motivo particolare?

Non c'è nessun legame causa-effetto. Le cause possono essere molteplici, ci può essere una predisposizione genetica o familiare, ma soprattutto entrano in gioco fattori di vita e di educazione. Sappiamo, per esempio, che c'è un legame forte tra questo disturbo e gli elevati standard morali, frutto di contesti educativi dove il senso di responsabilità, la serietà, la correttezza, sono considerati estremamente importanti e la "leggerezza" o superficialità sono oggetto di disprezzo.

Si può vivere tutta la vita con questo problema o ci può essere una deriva verso situazioni più gravi?

Se non è adeguatamente trattato, il disturbo ossessivo compulsivo si cronicizza e peggiora, allargandosi a più aree di vita e diventando sempre più invalidante. Può diventare difficile lavorare o avere una vita sentimentale, non c'è però il rischio di evoluzione in psicosi o in disturbi più gravi. Se non trattato, è facile che, a causa delle difficoltà quotidiane e relazionali, sopraggiunga anche la depressione.

Cosa devono fare le persone che sono accanto a chi soffre di DOC?

Si tratta di un disturbo molto difficile da comprendere per chi non è addetto ai lavori; spesso viene scambiato per un capriccio senza riuscire a capire che la persona è completamente schiava di alcuni comportamenti che non può non fare, anche contro la propria volontà. Il primo passo è mostrare comprensione e supporto, il secondo è

sostenerlo in un percorso di cura. Oggi siamo in grado di guarire completamente molte di queste persone attraverso specifiche e adeguate terapie.

Qual è la terapia per “vincere le ossessioni”?

Ad oggi la letteratura scientifica accredita principalmente due vie per curare il disturbo ossessivo compulsivo. La prima e la più importante è la psicoterapia cognitivo comportamentale, un percorso strutturato in cui il terapeuta lavora sui meccanismi di



mantenimento del disturbo fornendo dei suggerimenti per uscirne, proprio come si fa da una dipendenza da sostanze. L'altra alternativa sono gli psicofarmaci antidepressivi, anche se non ci sono grandi evidenze di efficacia della terapia farmacologica se non nei casi più gravi, quando in concomitanza c'è un alto livello di depressione.

Controllare continuamente i social network rientra nei comportamenti ossessivi?

Rientra tra le cosiddette dipendenze comportamentali, come lo shopping compulsivo: prevedono un comportamento gradevole al quale non si riesce a rinunciare. Il disturbo ossessivo compulsivo è invece differente, in quanto la persona che ne soffre odia le proprie compulsioni e non vorrebbe metterle in atto, ma sono l'unico modo che conosce per abbassare il disagio emotivo causato dalle proprie ossessioni.

Il Pranic Energy Healing per la gestione del dolore nel travaglio di parto

di Raffaella Arnesano



Intervista a Viviana Presicce
ostetrica e istruttrice senior di Pranic Energy Healing,
co-fondatrice di Justmamma.com

“Il Pranic Energy Healing è un antico metodo di bilanciamento tra il corpo, la personalità, la vita e l’ambiente in cui vive la persona”.

Ne parliamo con **Viviana Presicce**, ostetrica e istruttrice senior di Pranic Energy Healing.

Dott.ssa Presicce, in cosa consiste il Pranic Energy Healing?

Il Pranic Energy Healing è una disciplina che utilizza l’energia per accelerare il meccanismo di autoguarigione del corpo. È un metodo attraverso il quale possiamo raggiungere il benessere, ovviamente, sempre in complementarità con i trattamenti “tradizionali”. Come Società Scientifica abbiamo trovato soluzioni e cure di straordinaria importanza, ma oggi è tempo di far riemergere anche la parte spirituale dell’umanità, quella parte che parla all’uomo nella sua unità e unicità. Ricercare il proprio “nucleo”, la propria “centralità”, permetterà di trovare il ritmo giusto con il quale rapportarsi al mondo esterno che diviene, oggi, fonte di stress e di malessere.

Come si applica il Pranic Energy Healing nella gravidanza e nel travaglio di parto?

Partiamo dal presupposto che il tempo della gravidanza è un momento sacro nel quale anche il Pranic Energy Healing entra con una certa discrezione. La disciplina, in gravidanza, aiuta la futura mamma a mettersi nelle condizioni di maggiore benessere per poter affrontare la gravidanza e il parto in modo consapevole e con un approccio all’esperienza più completo. La donna che partorisce ritrova la parte più istintiva di sé e spesso non è in grado di gestire questa esperienza lasciandosi andare completamente perché è troppo focalizzata sul ragionamento.



Esistono degli studi che dimostrano l’efficacia dell’utilizzo della Pranic Energy Healing nel parto?

È recente la sperimentazione, condotta presso l’Università degli Studi di Parma, dell’utilizzo anche del Pranic Energy Healing come metodica non farmacologica, nel controllo del dolore

del parto e per aumentare le conoscenze e l’attenzione dei professionisti e delle donne sulla potenzialità di questa disciplina nel travaglio. Alle donne che hanno partecipato a questo percorso di studio si insegnava un protocollo per la gestione dello stress e delle tecniche di respirazione e meditazione. In particolare, dalla 36ª settimana di gravidanza, si pianificavano degli incontri settimanali, per effettuare trattamenti anti-stress dalla zona



testa-collo e si proponevano trattamenti di psicoterapia pranica, attraverso il “Centro Energetico Ajna”, per disintegrare le paure del parto. I risultati oggettivi riportati dalla sperimentazione sono sorprendenti: diminuzione della durata del travaglio, diminuzione della perdita ematica totale, minor numero di lacerazioni perineali importanti, migliore ripresa dopo il parto. L’obiettivo che bisogna perseguire è quello di dare alla donna la possibilità di scegliere metodi alternativi all’epidurale, ritenuto, in molte realtà, come l’unico metodo da adottare per la riduzione del dolore nel parto.

L’adozione del Pranic Energetic Healing nella gravidanza e nel parto ha un effetto positivo anche sul bambino?

Non abbiamo ancora risultati documentati sugli effetti che la disciplina potrebbe avere sui bambini, però possiamo rifarci ai risultati di un parto naturale. Un bambino che nasce ha trascorso 40/41 settimane in un ambiente senza gravità, senza luce, con suoni attutiti, accolto dalla musica del cuore della mamma. Il passaggio da un ambiente armonico in cui viveva, ad uno in cui la luce è forte, fa freddo, i suoni sono altissimi e le mani che ti toccano sono tante, non può che essere un trauma. Per il bambino non è uno shock il parto, perché lui sa che deve venire al mondo, è lui che scatena gli eventi che lo faranno nascere, ma la modalità del parto e come viene accolto alla vita, di sicuro fa la differenza.



Le sfide
più grandi.
La scienza
più avanzata.

abbvie

Siamo impegnati nel rispondere alle sfide più grandi in tema di salute.

Mettiamo in campo innovazione e passione, dove il bisogno è maggiore.

Come azienda biofarmaceutica globale, il nostro obiettivo è avere un impatto significativo sulla vita delle persone.

È con il contributo di tutti che i progressi della scienza si traducono in farmaci per milioni di persone.

Per questo collaboriamo con università e centri di ricerca, organizzazioni governative, associazioni di pazienti e no profit.

Insieme, costruiamo la medicina del futuro.

abbvie.it

People. Passion.
Possibilities.®

Influenza

quando meno di un capello ti mette a letto

di Matteo Spedicato

Influenza è un termine arcaico, legato al concetto che gli astri e le rigide temperature potessero *influenzare* questa epidemia tipica dei mesi invernali. Oggi sappiamo che ciò che mette a letto ogni anno milioni di persone sono alcuni virus noti come *Influenza Virus umani*. Senza entrare troppo nel dettaglio questi virus appartengono alla famiglia degli Orthomyxoviridae ed hanno un diametro di circa 100 nanometri, pari a 0.0000001 metri. Per semplificare un po', diciamo che ci vogliono circa 10 virus per formare il diametro di un capello. I ceppi più importanti per l'uomo sono A, B, C e la loro trasmissione è tramite aerosol. Febbre, astenia, mialgia, tosse e così via sono i sintomi con cui il corpo ci fa capire che è ora di stare un po' più "al caldo".

Ad oggi non esiste una terapia efficace contro l'influenza. Sono, invece, disponibili delle semplici norme igieniche e la profilassi vaccinale, proposta ogni anno ad alcune categorie di pazienti i quali potrebbero avere delle complicazioni post-influenzali anche di una certa rilevanza. Le industrie farmaceutiche hanno immesso sul mercato dei farmaci che controllano i *sintomi influenzali* che ho citato nelle righe precedenti. Questi farmaci costituiscono, appunto, la *terapia sintomatica* (nei rispettivi spot televisivi viene spesso citata la frase "contro i sintomi influenzali...") e sono ottimi per controllare la temperatura corporea e per "limitare" tutte quelle sensazioni sgradevoli che questa sindrome porta con sé. Può sembrare strano, ma la parte del "cattivo" la fa proprio il nostro sistema immunitario, impegnato proprio a far sì che il virus venga eliminato. Ma allora a cosa servono gli antibiotici? Per quanto riguarda la semplice influenza non solo non servono a nulla, ma si potrebbero avere i relativi effetti collaterali senza, appunto, alcun beneficio. Sono utili, invece, nelle infezioni batteriche (legate quindi ad eventuali complicanze dell'influenza, ma non solo...) e non in quelle virali, come nel nostro caso. L'abuso continuo di questi farmaci ha fatto sì che, come dice il proverbio "ciò che non ti uccide ti fortifica", anche i batteri si evolvessero e diventassero, appunto, resistenti all'azione di questi medicinali. Quindi? Come sempre facciamo riferimento al nostro medico di Medicina Generale (che non si chiama né Google, né Wikipedia) per ogni nostro dubbio al riguardo, laviamoci spesso le mani accuratamente e, in caso di infezione: letto caldo e Netflix!



Matteo Spedicato
Studiante in Medicina –
Università degli Studi
dell'Aquila
Componente area "Salute
Pubblica" – SISM L'Aquila





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