RASSEGNA STAMPA

Mamme, oltre le malattie reumatiche. Counselling, gestione multidisciplinare e nuove terapie per rispondere al desiderio di maternità

6 MAGGIO 2019

Summary

MEDIA	DATA	READERSHIP
AGENZIE		
Dire	6 maggio 2019	n/a
Ansa	8 maggio 2019	n/a
CARTACEI		
Libero Quotidiano	21 aprile 2019	252.000
Libero Quotidiano	28 aprile 2019	252.000
Gazzetta del Sud	8 maggio 2019	353.000
Giornale di Brescia	10 maggio 2019	29.110
Libero Quotidiano	12 maggio 2019	252.000
Avvenire	19 maggio 2019	338.000
Starbene	28 maggio 2019	59.374
WEB SITE		
Liberoquotidiano.it	6 maggio 2019	423.642
Pharmastar.it	6 maggio 2019	300.000
Globalmedianews.info	6 maggio 2019	2.100
Clicmedicina.it	7 maggio 2019	1.498
Lecodelsud.it	7 maggio 2019	500
Agosflogos.it	7 maggio 2019	n/a
Agosflogos.it (2)	7 maggio 2019	n/a
Altoadige.it	8 maggio 2019	n/a
Giornaletrentino.it	8 maggio 2019	10.143
Wearebabynerd.blogspot.com	8 maggio 2019	n/a
Ambienteuropa.info	8 maggio 2019	1.500
Quimamme.it	8 maggio 2019	700
Clipsalute.it	9 maggio 2019	n/a
Donnainsalute.it	9 maggio 2019	3.720
Donnatop.com	9 maggio 2019	2.220
Sanihelp.it	9 maggio 2019	2.750
Quotidianodiragusa.it	9 maggio 2019	800
Disabili.com	9 maggio 2019	2.900
Superabile.it	10 maggio 2019	1.589
Pharmastar.it	12 maggio 2019	300.000
Pharmastar.it	13 maggio 2019	300.000
Hardoctor.wordpress.com	13 maggio 2019	3.060
Notiziariochimicofarmaceutico.it	14 maggio 2019	295
Notizieoggi.com	15 maggio 2019	1.350
Corrierenazionale.it	18 maggio 2019	4.350
Donnatop.com	18 maggio 2019	2.220
Saluteperme.it	18 maggio 2019	4.230
Strill.it	21 maggio 2019	7.607
TV		

TeleNorba TG Norba 13.30	14 maggio 2019	948.736
TeleNorba TG24 14.00	14 maggio 2019	948.736
7Gold – Clip Salute	19 maggio 2019	3.263.000
Pianeta Salute	2 giugno 2019	4.000.000
Totale Clipping: 42		
Totale readership: 12.073.130		
Aggiornamento: 2 giugno 2019		
Fonti dati: Audipress, Auditel, Audiweb, Audiradio, Anes		

Inspired by patients. Driven by science.

Comunicato stampa

MAMME, OLTRE LE MALATTIE REUMATICHE: NUOVI APPROCCI DI CURA E COUNSELLING MIRATO AIUTANO LE DONNE A REALIZZARE IL DESIDERIO DI MATERNITÀ

- *La disponibilità di farmaci biologici come certolizumab pegol, e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi come ava®, aprono la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile*
- *Le malattie reumatiche colpiscono in Italia 5 milioni di persone. Tra queste, le poliartriti croniche riguardano circa 1,5 milioni di persone, in particolare le donne in età fertile, e incidono significativamente sulle scelte di pianificazione familiare con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale*
- *#anchiomamma e (H)Open Day sulle malattie reumatiche: sono i due progetti in partenza a maggio e finalizzati a informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche e il tema della pianificazione familiare*

Milano, 6 maggio 2019 – **Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia** e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "**preferiscono" le donne** ed esordiscono spesso in età giovanile, **nel pieno della fertilità femminile**, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le **poliartriti croniche**, patologie infiammatorie come l'**artrite reumatoide**, l'**artrite psoriasica** e le **spondiloartriti** che rientrano nella ben più **vasta categoria delle malattie reumatiche**, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la **paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità**. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il **30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza**, forse anche **a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti**. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"*Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità*" – commenta **Angela Tincani**, **Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia**. "*Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio,* certolizumab pegol *è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino.*

Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'**effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.**
Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, **grazie alla sua particolare struttura molecolare**, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, *certolizumab pegol* è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione **impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco**.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di **ava®**, **il primo e unico dispositivo** ad iniezione elettronica riutilizzabile con **una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti** non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per **migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista**. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo **un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia** mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"*L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente*" – spiega **Florenzo Iannone**, **Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari**. "*L'utilizzo di un dispositivo come* ava® *permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista".*

L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – **ANMAR**, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e **APMAR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e **Onda**, **Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere**, supportate dal **contributo non condizionato di UCB Pharma**, hanno **promosso progetti e iniziative sul territorio** con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è **la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare** promossa da **ANMAR** e **APMAR**, che nasce per **fornire informazioni**, **fare chiarezza** sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, **favorire il dialogo medico-paziente** e rendere le **pazienti consapevoli** della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.
Il **portale** www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Il progetto vive inoltre sulle pagine **Facebook** e **Instagram,** le micce per innescare un **circolo virtuoso di stimoli positivi,** per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la **seconda edizione dell'(H)-Open Day** dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti **AMRER**, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), **ANMAR e APMAR**, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.
L'iniziativa è in programma per **venerdì 10 maggio** e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per **offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali**, oltre a dedicare momenti informativi - come consulenze, colloqui, conferenze, info point - con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.
Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"*Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé*" – commenta **Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici**. "*Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo*".

"*Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure*" - commenta **Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.** "*Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità".*

"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica" – sostiene **Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda**. "*Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza*".

Informazioni su UCB
UCB, fondata il 18 gennaio 1928 da Emmanuel Janssen, è una società biofarmaceutica globale focalizzata sulla scoperta e lo sviluppo di farmaci e soluzioni innovative per trasformare la vita delle persone che vivono con gravi malattie immunologiche e neurologiche. Con circa 7.500 persone in circa 40 paesi, la società ha registrato un fatturato di 4,6 miliardi di euro nel 2018. Maggiori informazioni su: www.ucb.com

Per informazioni:
Ufficio stampa - Noesis Comunicazione
Valeria Riccobono - Tel. 02.83105195 - valeria.riccobono@noesis.net
Samanta Iannoni – Cell. 348 1511488 - samanta.iannoni@noesis.net

IT-N-CZ--1900002

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.39

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ

(DIRE) Roma, 6 mag. - Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in eta' giovanile, nel pieno della fertilita' femminile, incidendo in modo significativo sulla qualita' della vita. Sono le **poliartriticroniche**, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben piu' vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono piu' di cinque milioni di persone. Le **poliartriti croniche** colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo piu' difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi e' anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternita'. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilita' di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione e' molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con piu' serenita' grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia. (SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.40

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ -2-

(DIRE) Roma, 6 mag. - "Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling piu' mirato. Questo e' stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternita'- commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Universita' degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia- Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma e' importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie piu' appropriate. Ad esempio, **certolizumab pegol** e' ad oggi il farmaco biologico piu' testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie". La paura maggiore delle future mamme e' infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino. **certolizumab pegol** e' un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternita' di molte donne in eta' fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFa, infatti, **certolizumab pegol** e' privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco. (SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.40

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ -3-

(DIRE) Roma, 6 mag. - Un ulteriore aspetto rilevante e positivo e' che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava®, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalita' specifiche per il paziente, sviluppato proprio

in collaborazione con i pazienti non solo per rendere piu' semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo e' infatti uno degli aspetti piu' problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformita'- cioe' non segue correttamente la prescrizione dello specialista- sia la sua continuita' e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico. "L'aderenza alla terapia e' un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si puo' pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualita' di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo piu' difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento piu' adeguato alle esigenze del paziente- spiega Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Universita' degli Studi di Bari- L'utilizzo di un dispositivo come ava® permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarita' della somministrazione del farmaco secondo la continuita' prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista". (SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.40

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ -4-

(DIRE) Roma, 6 mag. - L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device e' facile da usare, da' indicazioni chiare sulle modalita' di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni. Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni. Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici - Anmar, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e Apmar, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di Ucb Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere piu' serenamente la propria maternita'. #anchiomamma e' la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da Anmar e Apmar, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessita' di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo. Il portale www.anchiomamma.it e' il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimita', la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternita'. Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunita'.(SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.40

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ -5-

(DIRE) Roma, 6 mag. - Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti Amrer, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), Anmar e Apmar, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanita' e di Sir, Societa' Italiana di Reumatologia. L'iniziativa e' in programma per venerdi' 10 maggio e coinvolgera' oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi- come consulenze, colloqui, conferenze, info point- con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi. Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e

orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata. "Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed e' per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con se'- commenta Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici- Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunita' di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo".(SEGUE) (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

LUNEDÌ 06 MAGGIO 2019 13.26.40

SANITÀ. MALATTIE REUMATICHE, NUOVI APPROCCI CURA SU DONNE E MATERNITÀ -6-

(DIRE) Roma, 6 mag. - "Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunita' di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilita' di cure- commenta Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare- Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in eta' giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in eta' fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualita' di vita e sul loro desiderio di maternita'". "Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed e' anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica- sostiene Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda- Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, e' fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza". (Comunicati/Dire) 13:25 06-05-19 NNNN

Testata: **Ansa**
Visitatori unici: **n/a**
Data: 8 **maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

Artriti, diventare mamma prima era difficile ma oggi si puo'

ZCZC9122/SXB XSP61614_SXB_QBXB R CRO S0B QBXB (**ANSA**) - Circa il 30% delle pazienti affette da malattie reumatiche non ha realizzato il proprio desiderio di maternita' e molte tutt'ora temono di non vederlo realizzato. Farlo, invece, e' possibile, ma va pianificato al momento giusto, condividendo un percorso con lo specialista. Si chiama #anchiomamma la prima campagna social pensata per fornire informazioni per le pazienti reumatiche che pensano aspirano a creare una famiglia. In passato, si consigliava alle donne con poliartriti come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, di non avere figli perche' alcuni farmaci, se assunti durante la gestazione, possono portare danni al bambino. Tanto che "un'indagine del 2015 dimostrava come circa il 30% delle pazienti affette da queste patologie non avesse avuto figli", commenta Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Universita' degli Studi di Brescia. Ma oggi tutto e' cambiato, prosegue, "abbiamo farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione, e che ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternita'. E' importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una **gravidanza** per permettergli di scegliere le terapie piu' appropriate". "Ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute ed e' per questo che bisogna continuare a lavorare per gettare luce sulle tante conseguenze che portano con se'", commenta Silvia Tonolo, presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici (Anmar). "Iniziative come queste - commenta Antonella Celano, presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmar)- rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, hanno spesso un esordio in eta' giovanile e colpiscono soprattutto le donne in eta' fertile". Su www.anchiomamma.it e' possibile trovare approfondimenti, verificati da un gruppo multidisciplinare di medici.(**ANSA**). YQX-LOG 08-MAG-19 18:25 NNNN

Testata: **Libero Quotidiano**
Readership**: 252.000**
Data: **21 Aprile 2019**
Pagina: **1 di 2**

LiberoSalute

OMAR Osservatorio Malattie Rare

MAMME, OLTRE LE REUMOPATIE

Milano, 6 maggio - Conferenza stampa di Ucb alle ore 11,30 a palazzo Giureconsulti a piazza dei Mercanti, 2 su 'counselling, gestione multidisciplinare e nuove terapie per rispondere al desiderio di maternità'

ASMA ZERO WEEK 3-7 GIUGNO

Milano, 7 maggio – Conferenza stampa con il contributo di AstraZeneca alle ore 10,30 alla Sala stampa in via Cordusio, 4 per presentare l'iniziativa di FederASMA e ALLERGIE con il patrocinio di Siaaic e Sip

NAUSEA E VOMITO IN GRAVIDANZA

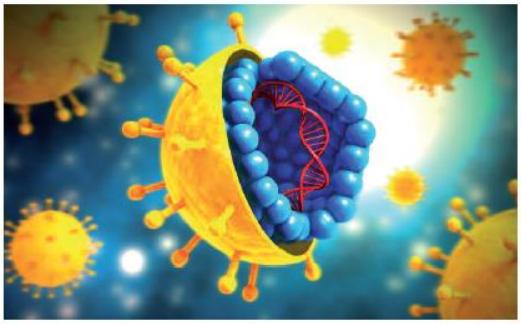
Milano, 8 maggio – Conferenza stampa di Italfarmaco alle ore 11,30 alla Terrazza Martini in piazza Diaz, 7 sulla nuova arma a disposizione delle donne per evitare il fastidio di soffrire di nausea e vomito in gravidanza

Duchenne Parent Project

VIENNA, EASL 2019

«Hcv: i farmaci ok ci sono ora troviamo i contagiati»

Secondo gli esperti l'obiettivo primario per l'eradicazione dell'epatite è ormai diventato quello di far uscire allo scoperto i soggetti portatori del virus a loro insaputa. Soprattutto nelle categorie più a rischio



PIERLUIGI MONTEBELLI

Esiste una sorta di check list di eventi che possano far sospettare qualcuno di essere a rischio Hcv? «Se un soggetto ha, soprattutto 20 o 30 anni fa, subito interventi chirurgici, è stato dal dentista, ha fatto la manicure dal parrucchiere, ha fatto tatuaggi e piercing e ha avuto parti multipli - commenta la professoressa Erica Villa, direttore della Struttura complessa di Gastroenterologia del Policlinico di Modena e docente Unimore - di fronte ad almeno un paio di queste situazioni allora potrebbe essere sensato fare il test». Secondo tutti gli esperti i farmaci per curare l'Hcv, insomma, ci sono e sono anche molto buoni: il vero gap da riempire nei confronti delle indicazioni che abbiamo ricevuto dall'Oms è quello di riuscire a curare le popolazioni a rischio che non abbiamo ancora identificato - carceri, tossicodipendenti e alcune popolazioni immigrate (più dall'est Europa che dall'Africa). «Le nuove combinazioni terapeutiche funzionano nel 98-99 per cento dei casi e sono ottime: il problema è che non si riescono a trattare tutti i soggetti, perché c'è ancora tanto 'sommerso'. L'esperienza internazionale ci dice che non possiamo fare screening quando la popolazione interessata è al di sotto del 10 per cento di quella generale - aggiunge Erica Villa - perché non cost-effective». «È questo è il caso dell'Hcv - precisa il professor Marcello Persico dell'università di Salerno - dove andiamo dallo 0,5 per cento del Nord al 3-4 per cento del Sud Italia: ecco perché lo screening deve essere indirizzato su popolazioni dove la percentuale di soggetti è alta. Pensiamo ai Sert, dove supera il 25 per cento, o alle carceri». Dal congresso è emerso, tra gli altri, che l'associazione glecaprevir/pibrentasvir è sicura ed efficace nei pazienti con epatite C (HCV) e malattia epatica compensata. È quanto evidenzia una revisione di nove studi clinici di fase 2 e 3 pubblicata anche su 'Clinical Infectious Diseases', in cui sono stati presi in considerazione anche pazienti con malattia renale cronica. L'infezione da virus dell'epatite C cronica (HCV) non trattata può portare a danni epatici progressivi, che possono essere mitigati da un trattamento efficace. Gli antivirali ad azione diretta, glecaprevir e pibrentasvir (G/P), sono minimamente metabolizzati, principalmente sottoposti all'escrezione biliare-fecale, con meno dell'1 per cento escreto dai reni.

Domenico Alvaro

La ricerca italiana all'EASL

Infusioni di cellule staminali per rigenerare il fegato di pazienti con malattia avanzata. E' il cuore di un trial al via nei prossimi mesi alla Sapienza di Roma, il cui scopo è «rigenerare l'organo nei pazienti con cirrosi, per evitare che siano costretti al trapianto - spiega all'Adnkronos Salute dall'International Liver Congress a Vienna il presidente Sige Domenico Alvaro, direttore del dipartimento di Medicina Traslazionale e di precisione della Sapienza - Nei prossimi mesi inizieremo il trattamento di 20 pazienti». **(P. MON.)**

APPROVATO DALL'AIFA UN NUOVO E PROMETTENTE RADIO FARMACO DELLA FRANCESE AAA

Tumori endocrini, arriva un farmaco

FABRIZIA MASELLI

Una buona notizia per chi soffre di tumori neuroendocrini del tratto gastro-entero-pancreatico (GEP-NET): l'Agenzia Italiana del Farmaco (Aifa) ha approvato l'immissione in commercio di Lutathera, un nuovo e promettente radiofarmaco messo a punto da Advanced Accelerator Applications (AAA) per i tumori GEP-NET ben differenziati, progressivi, non asportabili o metastatici ma positivi ai recettori per la somatostatina, precedentemente approvato dalla Commissione Europea e che dall'AIFA ha anche ricevuto il bollino di 'massima innovatività', a conferma del ruolo ricoperto nel colmare un vuoto terapeutico evidente. Nello specifico, si tratta di un peptide analogo della somatostatina marcato conlutezio-177Lu che incarna perfettamente il significato di un nuovo settore più noto come teragnostica. In questa branca della medicina nucleare, infatti, le stesse molecole, radiomarcate con agenti differenti, possono essere usate per il raggiungimento di diagnosi accurata e la prosecuzione con un trattamento efficace. In tal senso, una molecola marcata con il radionuclide de gallio 68trova impiego per la localizzazione del tumore e la stessa, marcata invece con il lutezio 177, viene usata per aggredire la massa tumorale. I tumori neuroendocrini (NET) interessano un ampio numero di organi, dal polmone, ai bronchi, all'intestino, al retto, all'appendice fino al pancreas. Nel nostro Paese, l'incidenza di questi tumori rari si aggira intorno ai 4 casi per 100 mila abitanti e in netta crescita rispetto al passato. Tra tutti, i NET del pancreas spesso si presentano in metastasi già alla diagnosi, con tassi di sopravvivenza a 5 anni inferiori al 50 per cento che rendono sempre più indispensabile proseguire con la ricerca di nuovi ed efficaci trattamenti, come quelli presentati nella tavola rotonda 'La teragnostica come medicina di precisione nel management dei NET' nei giorni scorsi al XIV Congresso nazionale di medicina nucleare, e dove "la teragnostica si propone nuova frontiera dell'oncologia".

ORGANIZZATA IN TUTTA ITALIA DALL'ALLEANZA CONTRO IL TUMORE OVARICO (ACTO)

8 maggio, Giornata mondiale sul tumore ovarico

EUGENIA SERMONTI

Il prossimo mercoledì 8 maggio 140 associazioni pazienti di 50 Paesi celebreranno la 'Giornata Mondiale sul Tumore Ovarico' per accendere i riflettori sulla neoplasia ginecologica più pericolosa che solo 6 donne su 10 conoscono e per la quale non esiste ancora alcuna forma di prevenzione o di diagnosi precoce. «In Italia i numeri raccontano una realtà fatta di 50 mila pazienti, 5.200 nuove diagnosi anno e, negli stadi avanzati, un indice di sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi che non supera il 40 per cento, contro l'80 per cento di sopravvivenza a 5 anni per tumore al seno - ha dichiarato Nicoletta Cerana, presidente nazionale dell'Alleanza contro il tumore ovarico (Acto), la prima e unica rete italiana di associazioni pazienti con tumore ovarico presente in Piemonte, Lombardia, Lazio, Campania e Puglia». L'informazione sarà quindi la protagonista delle iniziative promosse sul territorio che sono state presentate nel corso della conferenza stampa realizzata a Milano nei giorni scorsi con il supporto non condizionato dell'azienda biofarmaceutica Clovis Oncology, impegnata nella ricerca di soluzioni terapeutiche contro il cancro: «Tutte le Acto si mobiliteranno con eventi, incontri e dibattiti - ha detto la presidente di Acto - per testimoniare il legame indissolubile che ci unisce a tutte le donne del mondo e per fare in modo che possano difendersi da questa grave neoplasia conoscendola meglio visto che purtroppo non possiamo contare su nessun strumento di prevenzione o diagnosi precoce».

Notizie

Cladribina compresse per la sclerosi multipla

«Finalmente i pazienti con sclerosi multipla dispongono della cladribina – ha detto Giancarlo Comi, professore onorario di Neurologia Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, direttore Istituto di Neurologia Sperimentale Ospedale San Raffaele (Milano) e membro dello Steering Committee internazionale - il primo trattamento orale per la forma recidivante di sclerosi multipla ad elevata attività e che, grazie al suo particolare meccanismo d'azione, consente una somministrazione per massimo 10 giorni all'anno in un arco temporale di 2 anni e con i 2 anni successivi liberi da trattamento». Nell'occasione Merck ha presentato ADVEVA, il programma rivolto al paziente in trattamento con Cladribina compresse, sviluppato per supportarlo nella gestione del trattamento, disponibile 6 giorni su 7 dalle 8 alle 20 al numero verde 800102204. **(A. SER.)**

Sei o vuoi un artista? "Chiama Showgroup"

Nasce la prima piattaforma di incontro tra domanda e offerta nel mondo dello spettacolo: Showgroup. Utenti privati, aziende ed enti pubblici potranno trovare artisti ed aziende di service per i loro eventi. Tutto senza alcun costo di intermediazione. Si tratta di un servizio web di rete sociale da impiegare per lo sviluppo di contatti professionali (www.showgroup.it). L'artista, attraverso il proprio video, ha la possibilità di mostrare al pubblico le proprie peculiarità nella categoria di riferimento. Questo nuovo sistema consentirà di lanciare nuovi artisti, rafforzare l'immagine di nuove personalità su scala nazionale ed internazionale e far sì che la propria passione diventi una vera professione. Rappresenta uno strumento fondamentale per stabilire relazioni e trovare importanti opportunità lavorative. **(A.CAP.)**

Redazione: salute@liberoquotidiano.it

MAMME, OLTRE LE REUMOPATIE

Milano, 6 maggio - Conferenza stampa di Ucb alle ore 11,30 a palazzo Giureconsulti a piazza dei Mercanti, 2 su 'counselling, gestione multidisciplinare e nuove terapie per rispondere al desiderio di maternità'

Testata: **Libero Quotidiano**
Readership**: 252.000**
Data: **28 Aprile 2019**
Pagina: **1 di 2**

LiberoSalute

GIORNATA DEL MAL DI TESTA

Milano, 6 maggio – Conferenza stampa della Società italiana di neurologia Sin alle ore 10,30 alla Sala stampa nazionale in via Cordusio, 4 per presentare la giornata mondiale del mal di testa

CODICE DEI CAVALIERI DI CRISTO

Roma. 9 maggio – Presso la libreria Feltrinelli di viale Libia, 186 alle ore 18,00 presentazione dell'ultimo romanzo-thriller di Carmelo Nicolosi De Luca, giornalista scientifico del Giornale di Sicilia

MAMME E MALATTIE REUMATICHE

Milano, 6 maggio – Alle ore 11,30 a Palazzo Giureconsulti a piazza dei Mercanti incontro stampa per parlare di counselling, gestione multidisciplinare e terapie per la maternità e malattia reumatica autoimmune

ACCORDO ANCHE SULLA TELEMEDICINA

Intesa da 32 milioni di euro per un nuovo governo clinico

L'assessore al welfare della Regione Lombardia spiega i punti salienti dell'accordo integrativo stipulato con i sindacati dei medici di medicina generale e dei pediatri

MARCO BIONDI

È stato firmato dai rappresentanti della Direzione generale welfare della regione Lombardia e dai rappresentanti sindacali di FIMMG E SNAMI, l'accordo integrativo regionale che finalizza i fondi previsti dalla Convenzione nazionale per i medici di medicina generale (Mmg) e i pediatri di libera scelta, per il raggiungimento di obiettivi strategici. «Si tratta di un accordo per un 'governo clinico, che prevede lo stanziamento di 32 milioni di euro finalizzati al raggiungimento di alcuni obiettivi – afferma Giulio Gallera, assessore al welfare regione Lombardia – siamo riusciti a inserire il tema della presa in carico del paziente cronico malgrado alcune resistenze iniziali, dovute al fatto che, a livello nazionale, non si tratta di attività di competenza dei Mmg. Altra 'conquista' all'interno di questo accordo è stata quella della telemedicina: alcuni esami (spirometria ed elettrocardiogramma ad esempio) potranno essere svolti all'interno dello studio del Mmg, che, se in possesso della specializzazione necessaria, potrà anche refertare il risultato dell'esame. In caso contrario i risultati verranno inviati allo specialista. In questo modo si agisce concretamente per risolvere il problema delle liste d'attesa, dando al contempo centralità alla figura del Mmg, come punto di riferimento del paziente. Inoltre – prosegue Gallera - abbiamo destinato 6 milioni di euro per il personale di studio e altri 6 per le attività di aggregazione, risorse importanti che destiniamo al lavoro di team dei medici». Cambiamenti anche in tema di Piani di assistenza individuali (Pai), strumento fondamentale per la gestione del paziente cronico. Al fine di avviare un Pai, il paziente stipula un 'Patto di cura' con una struttura ospedaliera oppure con un Mmg. In entrambi i casi non sarà il paziente a dover prenotare le visite di controllo e a richiedere prestazioni, ma a farlo sarà il referente clinico a cui si è affidato. «L'accordo riconosce la complessità dell'elaborazione dei Pai – spiega Gallera – strumento di garanzia della continuità, dell'efficacia e dell'appropriatezza della presa in carico del paziente cronico. La sua remunerazione è dunque passata da 10 a 15 euro, in quanto rappresenta l'occasione per effettuare con il paziente un importante lavoro di raccordo». L'intesa sarà adesso sottoposta alla Giunta regionale, con la quale di è rinnovato l'impegno a riconoscere la centralità del Mmg nel nuovo modello di presa in carico. «Inizialmente – conclude l'assessore – c'è stata una certa diffidenza da parte dei sindacati, ma alla fine è stata riconosciuta la bontà della riforma. Speriamo sempre più medici ci aiutino nello sforzo che stiamo facendo per la salute dei cittadini».

Giulio Gallera

LA BELLEZZA DELLE ONDE. Novità in medicina estetica tra alghe e radiofrequenza

FABRIZIA MASELLI

Niccolò Scuderi

In un settore dalle forti potenzialità commerciali come quello della medicina estetica vengono spesso presentate 'novità' ma è più raro trovare delle 'innovazioni'. A cavallo tra due degli eventi più importanti in materia - il congresso AMWC 2019 da poco conclusosi a Montecarlo e il congresso SIME 2019 che si terrà a Roma dal 17 al 19 maggio - Nicolò Scuderi, professore di chirurgia plastica e presidente della Conferenza italiana per la riparazione dei tessuti, ci aiuta a individuare gli avanzamenti in questa branca della medicina.

Professore, quali sono le più recenti innovazioni in medicina estetica?

Le novità più rilevanti si registrano a livello di sostanze iniettabili e di macchinari. Per quanto riguarda gli iniettabili, grazie all'introduzione dell'agarosio - una sostanza derivata dalle alghe - si possono ottenere filler con elevati livelli di purezza e sicurezza che danno risultati comparabili a quelli dei filler a base di acido ialuronico. Più articolato è il discorso dei macchinari.

Ci spieghi meglio. Da quando, qualche anno fa, si è introdotta la possibilità di frazionare l'emissione dei raggi laser non ci sono stati grandi cambiamenti nelle tecnologie. Certo, si sono messe a punto attrezzature meno costose e più precise, ottenendo ottimi risultati ma fermandosi alla superficie cutanea, almeno fino a oggi. Si sta infatti perfezionando una nuova tecnologia che usa la radio frequenza e permette di migliorare la compattezza della cute ottenendo un effetto lifting non chirurgico, grazie ad una sonda che, inserita nel sottocute, emette onde elettromagnetiche È una tecnologia Interessante perché ottiene ottimi risultati anche in zone difficili da trattare, mantenendo al minimo l'invasività. Se i risultati ottenuti fino ad oggi verranno confermati saremo di fronte ad un grande avanzamento per medici e pazienti.

PER I TIPI DI FRANCO ANGELI EDITORE

'Viaggio nella depressione' Riconoscerla e affrontarla

ANDREA SERMONTI

La depressione è una malattia che condiziona pesantemente la vita di chi ne soffre e l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che entro il 2030 potrebbe diventare la malattia cronica più diffusa al mondo. In Italia riguarda oltre 4.500.000 di persone, soprattutto donne in una proporzione di 2 a 1 rispetto agli uomini e quando si manifesta può ridurre drasticamente i margini di benessere e compromettere profondamente la qualità di vita. Il libro 'Viaggio nella depressione – Esplorarne i confini per riconoscerla e affrontarla' a cura di Claudio Mencacci e Paola Scaccabarozzi consente di riconoscere e comprendere la depressione, superarne lo stigma e la diffidenza e trarre informazioni sulle terapie più appropriate per poterla affrontare nella maniera più positiva.

A MARGINE DEL CONGRESSO EUROPEO ESTRO

Per la lotta contro i tumori oggi a Milano la 'Super run'

EUGENIA SERMONTI

È giunta alla sua quinta edizione la corsa europea 'The Super Run' che si tiene ogni anno in un Paese diverso per coinvolgere pazienti, famiglie, medici, ricercatori, istituzioni e tutte le persone che vogliono sostenere la lotta ai tumori, attraverso i progressi della radioterapia e i benefici dello sport. Per il 2019, l'appuntamento è oggi a Milano, domenica 28 aprile, a margine del 38° congresso europeo di della European Society for Radiotherapy & Oncology (Estro), un evento scientifico internazionale che richiama esperti da tutto il mondo. The Super Run è un'iniziativa di sensibilizzazione di Estro, società scientifica che riunisce oltre 7 mila esperti in Europa nel campo della radioterapia oncologica, per ricordare i benefici di questo approccio terapeutico e l'importanza dell'attività fisica nella lotta al cancro. La corsa di 5 Km è aperta a tutti; per iscriversi basta registrarsi a questo link:
https://mariecurielegacy.org/advocacy-activities/the-super-runner/5th-super-run/#1551188419378-91aadf37-2ea7

Redazione: salute@liberoquotidiano.it

MAMME E MALATTIE REUMATICHE

Milano, 6 maggio – Alle ore 11,30 a Palazzo Giureconsulti a piazza dei Mercanti incontro stampa per parlare di counselling, gestione multidisciplinare e terapie per la maternità e malattia reumatica autoimmune

Testata: **Gazzetta del Sud**
Readership**: 353.000**
Data: **8 maggio 2019**
Pagina: **1 di 2**

OGNI MATTINA IN MILLE COMUNI **Gazzetta del Sud** CON LE NOTIZIE DELL'ULTIMA ORA

Palermo, sotto accusa funzionari del Provveditorato per le opere pubbliche

Mazzette per appalti gonfiati quattro arresti e dieci indagati

L'indagine dopo la denuncia di un imprenditore

PALERMO

A un certo punto hanno avuto anche qualche contrasto: uno pensava che le mazzette bisognava chiederle senza troppi indugi, gli altri erano per un metodo meno diretto: accelerare le pratiche, dire sì a una perizia di variante per aumentare l'importo dell'appalto, in modo che la tangente non gravasse sui conti dell'impresa (su questo i funzionari controllori degli appalti si trovavano tutti d'accordo) ma sulle casse pubbliche. La tecnica del primo, l'ingegner Carlo Amato, sarebbe però prevalsa, tanto che nell'operazione "Cuci e scuci", condotta dalla squadra mobile di Palermo e che ha portato a 4 arresti e ad altre misure cautelari (in tutto gli altri indagati sono 10), la procedura adottata dai funzionari del Provveditorato interregionale per le opere pubbliche viene definita "Sistema Amato". L'ipotesi di reato formulata dalla procura è corruzione, falso in atti pubblici e truffa aggravata ai danni dello Stato.

Tutto è cominciato un paio d'anni fa con la denuncia di un imprenditore che si è rifiutato di pagare una tangente - rivolgendosi invece alla polizia - dopo essersi aggiudicato l'appalto per la ristrutturazione di una scuola.

La cricca non si faceva scrupoli: aveva chiesto denaro anche per la ristrutturazione di beni confiscati alla mafia che dovevano essere destinati a caserma dei carabinieri (a Capaci) e ad alloggio per gli uomini dell'Arma (in via Giusti, a Palermo). «Quando poi ci sarà l'inaugurazione verrà il ministro dell'Interno, verranno prefetti, una cosa che finisce in televisione. Quindi il lavoro tra l'altro si deve fare in una certa maniera», dicevano due degli arrestati, intercettati il 14 luglio 2017.

Immortalati Due indagati

I funzionari posti ai domiciliari, oltre ad Amato, sono Francesco Barberi, Antonio Casella e Claudio Monte. Altri due - l'architetto Antonino Turricciano e il geometra Fabrizio Muzzicato - sono stati sospesi per un anno. Coinvolti anche otto imprenditori, che per 12 mesi non potranno contrattare con la pubblica amministrazione. Sono titolari di altrettante imprese operanti nel settore edilizio e con sede nella provincia di Palermo, Enna, Messina, Agrigento: Giuseppe Messina, nato ad Enna, di 67 anni; Filippo Messina, nato ad Enna, di 41 anni, Ignazio Spinella, nato a Marineo, 44 anni, Lorenzo Chiofalo, nato a Nardò (Le), 50 anni, Tommaso D'Alessandro, nato a Bagheria (Pa) di 55 anni, Giuseppe Giovanni Tunno, nato a Canicattì (Ag) di 55 anni; Franco Vaiana, nato a Palazzo Adriano (Pa) 80 anni, Giuseppe Pinto Vraca, nato a Castel Umberto (Me) di 67 anni.

«Le dichiarazioni dell'imprenditore sono state il punto di inizio delle indagini - afferma Rodolfo Ruperti, capo della squadra mobile -. Gli appalti tenuti sotto osservazione sono stati numerosi; quelli che hanno portato agli arresti di oggi sono otto».

I funzionari avrebbero preteso pranzi, cene, regali e naturalmente denaro, per migliaia di euro. «Un rapporto corruttivo di "do ut des" attraverso il quale i funzionari piegavano l'interesse pubblico dell'opera ai fini del loro arricchimento», aggiunge Ruperti. L'inchiesta riguarda appalti in quattro province: Palermo, Messina, Agrigento ed Enna.

L'indagine è coordinata dal procuratore aggiunto Sergio Demontis e dai sostituti Giacomo Brandini, Pierangelo Padova e Maria Pia Ticino.

ansa

brevi

SULLA CATANIA-ENNA

Romeno perde la vita in un incidente stradale

● Si chiamava Ciprian Vasile, 29 anni, romeno, l'uomo deceduto la notte scorsa a seguito di un incidente stradale autonomo, verificatosi intorno a mezzanotte e trenta, sulla Statale 192, la Catania-Enna, nei pressi di Sferro, frazione di Paternò. Il giovane era a bordo di una Fiat Punto e viaggiava come passeggero. Alla guida c'era un suo connazionale di 33 anni che per cause da accertare ha perso il controllo della macchina finendo in un fossato. Per il 29enne non c'è stato nulla da fare. Inutile l'intervento del 118. Il conducente è rimasto illeso. Sul posto per i rilievi e la ricostruzione dell'accaduto i Carabinieri della Compagnia di Paternò. La macchina su cui viaggiavano è risultata priva di copertura assicurativa e inoltre il 33enne non era in possesso della patente di guida. Su di lui è stato disposto l'esame tossicologico. (c.s.)

CALTANISSETTA

Diffamazione, condannato Maurizio Belpietro

● L'ex direttore di Libero, Maurizio Belpietro, e l'editrice del giornale sono stati condannati in sede civile per diffamazione a mezzo stampa nei confronti di Nino Di Matteo e Francesco Del Bene, pm del processo sulla "trattativa" Stato-mafia. I due magistrati dovranno essere risarciti con 20 mila euro ciascuno. L'ha deciso il giudice Andrea Gilotta del tribunale di Caltanissetta. , il quale ha anche ordinato la pubblicazione del dispositivo della sentenza su Libero e su altri due quotidiani nazionali. Il giudizio trae origine da un articolo apparso sul quotidiano il 27 luglio 2012. Con il titolo «Morte al Quirinale. Napolitano: pm assassini» veniva data notizia della morte di Loris D'Ambrosio, consulente giuridico dell'ex presidente della Repubblica. (ansa)

FAVIGNANA

Un festival delle persone con i capelli rossi

● Rossi di tutto il mondo unitevi. Ma questa volta l'appello non è rivolto ai militanti di sinistra, ma a chi ha i capelli di quel colore. L'appuntamento è all'isola di Favignana che ospiterà il prossimo 8 giugno la prima edizione di "Red Head Sicily", il festival che mette insieme le persone coi capelli rossi naturali, organizzato dall'omonima associazione, col patrocinio del Comune e della Pro Loco Isole Egadi. Una giornata di festa con musica, parata con street band, contest fotografici.

FAVIGNANA

Dopo 12 anni riapre la storica tonnara

● Inattiva da 2007, la tonnara di Favignana ha aperto i battenti. Grazie al doppio percorso, iniziato con il riconoscimento della tonnara con finalità turistica e poi produttiva, e attraverso il decreto sulla Campagna di pesca che assegna alla Tonnara una quota indivisa di 84,69 tonnellate, si potrà dar luogo al decollo produttivo reso possibile anche grazie alla storica famiglia Castiglione.

Rapporti politici e agguato ad Antoci

Commissione antimafia apre due nuove inchieste

Previste le audizioni dei procuratori delle Dda siciliane

PALERMO

La Commissione Antimafia siciliana ha deciso di avviare due nuove indagini. Una sul rapporto mafia-politica, con particolare attenzione alla permeabilità delle istituzioni e delle amministrazioni siciliane, e la seconda sull'attentato all'ex presidente del Parco dei Nebrodi Giuseppe Antoci.

Il percorso di lavoro prevede l'audizione dei procuratori delle Dda siciliane, di amministratori locali, dirigenti della regione, giornalisti, tecnici ed analisti. «Il rapporto collusivo tra mafie e politica è diventato più selettivo e più aggressivo - spiega il presidente della Commissione Claudio Fava - l'obiettivo della nostra inchiesta è quello di indagare sulla natura profonda di questo rapporto, sugli strumenti e le compiacenze di cui si nutre e sui danni che determina».

L'altra inchiesta, quella sull'attentato all'ex presidente del Parco dei Nebrodi Giuseppe Antoci, scaturisce dai «numerosi elementi di opacità che si sono condensati negli ultimi mesi attorno a questa vicenda».

Infine, il Codice etico sui parlamentari regionali, del quale la Commissione ha discusso la bozza conclusiva che dovrebbe essere approvata tra due settimane per poi andare in aula per la definitiva adozione.

La commissione regionale antimafia ha già sviluppato altre inchieste, tra le quali quella su Montante, l'ex vertice di Sicindustria considerato il "perno" di una rete illegale che coinvolgeva esponenti delle forze dell'ordine. L'indagine è sfociata nel processo con il rito abbreviato, in corso al tribunale di Caltanissetta.

«Apprendo con piacere che finalmente anche la Commissione regionale antimafia, dopo quella nazionale, si occuperà della grave vicenda che mi ha colpito e che ha sconvolto la mia vita e quella della mia famiglia - sottolinea Giuseppe Antoci -. Sono passati ben tre anni da quella maledetta notte, non ero mai stato invitato in audizione e il fatto che si sia deciso adesso di attivare questo percorso d'indagine e la relativa trattazione della mafia dei pascoli, mi rassicura e mi conferma l'attenzione su questo tema. Ringrazio il presidente Claudio Fava e i componenti della commissione».

Claudio Fava Guida all'Ars la Commissione regionale antimafia

Scordia, giovane operaio vittima della tragedia sul luogo di lavoro

Muore schiacciato da una lastra di ferro

I carabinieri hanno aperto un'inchiesta per accertare eventuali responsabilità

SCORDIA

Incidente mortale sul lavoro, ieri mattina, a Scordia, all'interno di un capannone, ubicato in via Tenente De Cristoforo, di proprietà di una azienda che si occupa di stoccaggio di materiale ferroso.

A perdere la vita l'operaio Rocco Lanza, 27 anni, schiacciato da alcune lastre di ferro. Ancora tutta da chiarire la dinamica della disgrazia che ha provocato la morte del giovane. Sul fatto stanno indagando i carabinieri della compagnia di Palagonia non appena è scattato l'allarme. Da una prima ricostruzione dei fatti l'incidente mortale sarebbe avvenuto nel momento in cui l'imbracatura che trasportava alcuni profilati ha ceduto. Immediati sono scattati i soccorsi; sul posto uomini del 115 del distaccamento di Caltagirone e personale medico del 118. Per Lanza non c'è stato nulla da fare, è morto sul colpo schiacciato dalle travi di acciaio. Inutili i tentativi di rianimarlo.

La salma, subito dopo essere stata liberata dal materiale ferroso, su disposizione del magistrato di turno, è stata trasferita al cimitero di Palagonia dove nelle prossime ore dovrebbe essere eseguita l'ispezione cadaverica. «Esprimo vicinanza alla famiglia del giovane operaio che - ha detto il deputato nazionale del Movimento 5 Stelle Eugenio Saitta, originario di Scordia -. Auspico che le forze dell'ordine possano fare piena luce sulle responsabilità. Si tratta dell'ennesima morte bianca con una media italiana di circa 2 persone al giorno che subiscono infortuni anche mortali sul lavoro, purtroppo». Enza Meli e Nino Potenza, segretari generali della Uil e della Feneal Uil di Catania chiedono a «magistratura e forze dell'ordine verifiche attente e approfondite anche sull'efficienza del sistema di controlli. Ci affidiamo, pertanto, alla sensibilità del prefetto di Catania perché convochi una riunione del Comitato provinciale per la sicurezza pubblica anche alla presenza di organizzazioni sindacali e imprenditoriali».

c.s.

Siracusa, la vittima aveva 51 anni

Bruciato nel rogo della sua abitazione

Inutili i soccorsi, era solo in casa e le fiamme non gli hanno dato scampo

SIRACUSA

Un mozzicone di sigaretta o forse una candela. Questa la causa che avrebbe innescato il rogo in un garage adibito ad abitazione provocando la morte di Corrado Sinatra, 51 anni, siracusano. L'uomo è rimasto vittima dell'incendio scoppiato ieri mattina intorno alle 7.30 nell'abitazione in via Bacchilide, zona centrale di Siracusa. Da una prima ricostruzione il cinquantunenne, disoccupato, soffriva di problemi di alcool e potrebbe essere stato un mozzicone di sigaretta a scatenare le fiamme dentro il garage. I vicini di casa hanno lanciato l'allarme e nonostante l'intervento dei vigili del fuoco le fiamme non hanno dato scampo all'uomo che soffriva di problemi di deambulazione e si aiutava con le stampelle. Inutili i soccorsi.

L'intervento dei vigili del fuoco In pieno centro a Siracusa

Gli agenti della Polizia scientifica hanno compiuto i rilievi all'interno del locale per determinare con esattezza le cause del rogo. I poliziotti hanno interrogato alcuni vicini di casa del cinquantunenne per raccogliere elementi utili.

a.r.

Linguaglossa, incendio doloso in un capannone

Distrutti sette autocompattatori

Nel mirino la società che si occupa della raccolta dei rifiuti

LINGUAGLOSSA

Un incendio è divampato, all'alba di ieri, a Linguaglossa in un deposito di mezzi di proprietà della "Camedil Srl", la società impegnata nella raccolta di rifiuti per conto del comune. Il capannone è ubicato lungo la SS120, all'ingresso del centro abitato. Le fiamme hanno distrutto sei mini autocompattatori e una spazzatrice che si trovavano nel capannone. L'incendio potrebbe essere di matrice dolosa; infatti i carabinieri della compagnia di Randazzo avrebbero rinvenuto un buco nel muro del capannone, praticato proprio nella stessa area del deposito dove si trovavano i mezzi divorati dalle fiamme. Si cercano di recuperare le registrazioni immortalate dalle telecamere del sistema di video sorveglianza, andate però quasi del tutto distrutte dalle fiamme. A spegnere l'incendio i vigili del fuoco del distaccamento di Riposto che hanno lavorato per oltre tre prima di domare le fiamme e bonificare la zona. Ancora da quantificare i danni che sarebbero ingenti; il fuoco, da una prima stima, avrebbe provocato danni pari a diverse centinaia di migliaia di euro. Il capannone è andato danneggiato in più punti. A seguito dell'incendio il servizio di raccolta differenziata ha subito un inevitabile blocco.

La pista dell'intimidazione L'ingresso al deposito danneggiato

c.s.

Nuove frontiere per le malattie reumatiche: oggi è possibile la maternità

Le malattie reumatiche colpiscono circa 5 mln di italiani, di cui 1,5 soprattutto donne, affette da poliartriti croniche in età fertile, che incidono significativamente sulla qualità della vita.

In passato si consigliava alle pazienti di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è cambiata. "Abbiamo lavorato molto per un nuovo approccio con le pazienti e offrire un counseling più mirato.

Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di trattamenti biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi che ci consentono di tenere sotto controllo la malattia e accompagnare le pazienti verso la maternità" – commenta Angela Tincani, ordinario Reumatologia Università di Brescia e direttore Reumatologia e Immunologia Clinica Spedali Civili.

Le Associazioni ANMAR, APMAR, e Onda hanno promosso importanti iniziative sul territorio per informare e sensibilizzare la popolazione femminile: #ancheiomamma è la prima campagna social sulle malattie reumatiche e pianificazione familiare.

Venerdì 10 maggio la II edizione dell'(H)-Open Day in oltre 95 ospedali che offriranno gratis a tutte le donne differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali.

Nuove frontiere per le malattie reumatiche: oggi è possibile la maternità

Le malattie reumatiche colpiscono circa 5 mln di italiani, di cui 1,5 soprattutto donne, affette da poliartriti croniche in età fertile, che incidono significativamente sulla qualità della vita.

In passato si consigliava alle pazienti di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è cambiata. "Abbiamo lavorato molto per un nuovo approccio con le pazienti e offrire un counseling più mirato.

Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di trattamenti biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi che ci consentono di tenere sotto controllo la malattia e accompagnano le pazienti verso la maternità" – commenta Angela Tincani, ordinario Reumatologia Università di Brescia e direttore Reumatologia e Immunologia Clinica Spedali Civili.

Le Associazioni ANMAR, APMAR, e Onda hanno promosso importanti iniziative sul territorio per informare e sensibilizzare la popolazione femminile: #anchiomamma è la prima campagna social sulle malattie reumatiche e pianificazione familiare.

Venerdì 10 maggio la II edizione dell'(H)-Open Day in oltre 95 ospedali che offriranno gratis a tutte le donne differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali.

Testata: **Giornale di Brescia**
Readership**: 29.110**
Data: **10 maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

GIORNALE DI BRESCIA

Malattie reumatiche, incontri con specialisti

Oggi al Civile

■ Si svolge oggi all'Ospedale Civile la seconda edizione dell'(H)Open Day promosso da Onda e dedicato alla salute delle donne con malattie reumatiche. È allestito un info point e la distribuzione di materiale informativo dalle 9 alle 12 ai Poliambulatori dell'Asst (primo piano) ed un incontro con reumatologi dalle 15 alle 18 nella sala riunioni della Reumatologia ed Immunologia clinica (primo piano della palazzina semicircolare dove hanno sede la Medicina del Lavoro e la Reumatologia, dall'ingresso principale dirigersi a destra). L'Open Day, cui aderisce il Civile, è promosso da Onda con l'Istituto superiore di Sanità, la Società italiana di Reumatologia e le Associazioni nazionali malati reumatici e persone con malattie reumatologiche e rare. //

Il terrorismo e l'Europa: la Storia scritta dai giovani
NaIMADay
NAÏMA

Testata: **Libero Quotidiano**
Readership**: 252.000**
Data: **12 maggio 2019**
Pagina: **1 di 2**

LiberoSalute

PROGETTO 'FAMILY HEALTH'

Milano, martedì 14 – Tavola rotonda dalle ore 10,30 alle 12,30 alla Sala Pirelli di Palazzo Pirelli in via F. Filzi, 22 per la presentazione del Progetto "Family Health: prevenzione, familiarità e stili di vita"

SIME INCONTRA IL PUBBLICO

Roma, giovedì 16 – alle ore 18,00 il presidente SIME Emanuele Bartoletti con i vice Gloria Trocchi e Domenico Centofanti moderati da Rosanna Lambertucci incontrano il pubblico all'hotel Rome Cavalieri

MEDICINA ESTETICA 2019

Roma, venerdì 17 – Conferenza stampa per la presentazione del 40° congresso della Società Italiana di Medicina Estetica SIME alle ore 11,30 presso la Sala S. Pietro dell'-hotel Rome Cavalieri in via Cadlolo, 101

LILT
LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI
prevenire è vivere

PIÙ FORTI DI TUTTO - Per sconfiggere il tumore

Fondazione Just Italia: 375 mila euro per la ricerca sul medulloblastoma

Grazie a questa iniziativa di solidarietà 2019 'Più forti di tutto' arriva un aiuto concreto alla ricerca dell'IRP 'Città della Speranza' di Padova

FABRIZIA MASELLI

Un meeting di altissimo livello, e non solo per l'importanza del tema - si è parlato di uno dei tumori più diffusi a livello pediatrico, il medulloblastoma - ma anche per l'intervento della Fondazione Just Italia, che ha presentato a Padova presso l'istituto di ricerca pediatrica 'Città della Speranza' l'iniziativa di supporto alla ricerca scientifica 'Più Forti di Tutto', sostenuta con ben 375 mila euro.

Una ricerca che verrà sviluppata in un triennio proprio dall'Istituto di Ricerca Pediatrica, una eccellenza italiana ampiamente riconosciuta dalla comunità scientifica. A presentare l'iniziativa Marco Salvatori, 'Presidente di Fondazione Just Italia, la Onlus creata nel 2008 dall'omonima azienda di Grezzana (Verona) che distribuisce, esclusivamente tramite Party a domicilio, i cosmetici svizzeri Just, insieme al professor Giampietro Viola, del Dipartimento 'Salute della Donna e del Bambino' e responsabile del gruppo di farmacologia sperimentale presso l'Istituto di Ricerca Pediatrica IRP, Antonella Viola, direttrice scientifica dell'Istituto di Ricerca Pediatrica e Stefania Fochesato, past president della Fondazione Città della Speranza. Ed è solo l'ultimo 'intervento' in ambito medico-scientifico e socio-assistenziale che, in 10 anni, si aggiunge a progetti per oltre 4,4 milioni di euro, con ricerche sulla Sindrome di Rett, la leucemia linfoblastica acuta, l'autismo, l'osteosarcoma, ad affiancare istituzioni che prestano assistenza gratuita ai piccoli malati oncologici, oppure che hanno sviluppato puntatori oculari per consentire a bambini gravemente disabili di comunicare, e altri impegni ancora. «Il progetto - ha ricordato Marco Salvatori - ci ha coinvolti in modo profondo. Per individuare il nostro principale impegno annuale, tra tutte le candidature ricevute abbiamo applicato il nostro metodo, ampiamente consolidato, di "scelta condivisa". Tutte le candidature ricevute a seguito del bando nazionale (destinato alle Organizzazioni non profit italiane impegnate in ricerca scientifica o assistenza sociosanitaria rivolte ai bambini, e disponibile sul sito della Fondazione nel periodo ottobre-novembre), sono state valutate anche da AIRIcerca, l'Associazione dei ricercatori italiani nel mondo, che fornisce alla nostra Fondazione un adeguato supporto scientifico. Gli step successivi consistono nella selezione di tre Progetti finalisti, scelti dal CDA della Fondazione affiancato dal Comitato di Gestione e – infine – nel coinvolgimento della rete vendita Just nella votazione del progetto preferito per decretare il vincitore. Abbiamo compreso a fondo la portata della sfida; per questo abbiamo definito l'iniziativa 'Più forti di tutto', e saremo a fianco dei ricercatori che vogliono individuare cure più efficaci e meno tossiche per i bambini malati affinché - una volta sconfitto - il tumore non si ripresenti».

Da sinistra: Giampietro Viola (IRP Città della Speranza), Marco Salvatori (Fondazione Just Italia), Antonella Viola e Stefania Fochesato (IRP Città della Speranza)

Gli esperti della SIGE: Un rapporto pericoloso tra l'alcol e il tumore?

ANNA CAPASSO

Carmelina Loguercio

L'alcol è una sostanza edonica, ma nel creare piacere può indurre dipendenza e certamente danno a vari organi e apparati. Se questo è vero per tutti, è altrettanto vero che per i giovani rappresenta un rischio ancora maggiore, poiché i ragazzi lo metabolizzano male, ne abusano spesso senza neanche rendersene conto, si abituano ad un approccio alle bevande alcoliche che può durare tutta una vita, lo usano per 'sballare' senza spendere granché e senza avere rapporti con l'illegalità. Il punto lo ha fatto la professoressa Carmelina Loguercio, ordinario di gastroenterologia della II° Università di Napoli, direttrice del Centro Interuniversitario di Ricerche su Alimenti, Nutrizione e Apparato Digerente (Ciranad), sottolineando che vanno tuttavia fatte alcune considerazioni su recenti articoli della letteratura scientifica che già di per sè presentano un grosso bias fra il titolo e il contenuto. «L'alcol fa venire il cancro, l'alcol è un cancerogeno primario, anche un bicchiere di vino ne aumenta il rischio»... Questo dicono i titoli di recenti articoli. Tuttavia, leggendo gli stessi lavori, si evince che l'associazione forte è, anche a basse dosi di alcol, solo per cancro della mammella dopo la menopausa, della prostata e forse del melanoma. Addirittura si documenta effetto protettivo dell'alcol per tumore vescicale, renale, ovarico e linfomi. «Quello che ci preme sottolineare, afferma il presidente della Sige Domenico Alvaro, professore di gastroenterologia dell'università 'la Sapienza di Roma' - é il ruolo delle società scientifiche e, nel caso in oggetto, della nostra Società italiana di gastroenterologia ed endoscopia digestiva (Sige) nella interpretazione e diffusione delle novità scientifiche riguardanti la salute dell'uomo».

GRAZIE A CERTOLIZUMAB PEGOL E A NUOVI DISPOSITIVI AD INIEZIONE ELETTRONICARIUTILIZZABILI COME AVA

Realizzare il sogno di maternità, oltre le malattie reumatiche

EUGENIA SERMONTI

Mi curo per non soffrire o faccio un figlio? Un dilemma drammatico che affligge le donne affette da una poliartrite cronica, che si trovano spesso davanti a questo bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino. Ora, finalmente, una soluzione c'è: arriva anche in Italia Certolizumab pegol, un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco. Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di 'ava', il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità - cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

ASMAZERO Week. Zero dubbi per chi soffre d'asma

MATILDE SCUDERI

Sta per cominciare Asmazeroweek, una campagna di consulenze specialistiche gratuite che dal 3 al 7 giugno 2019 offrirà ai circa 3 milioni di cittadini che soffrono di asma l'opportunità di effettuare una visita di controllo e ricevere informazioni utili per una migliore gestione della propria malattia. Da Nord a Sud, oltre 40 centri specialistici apriranno le porte su tutto il territorio nazionale con l'obiettivo di sensibilizzare i pazienti circa la possibilità e l'importanza di controllare questa impattante patologia. Promossa da Federasmaeallergie onlus - Federazione italiana pazienti, con il patrocinio della Società italiana di allergologia, asma ed immunologia clinica (Siaaic) e della Società italiana di pneumologia (Sip/Irs), con il supporto non condizionato di Astrazeneca, l'iniziativa intende 'azzerare' i dubbi, le preoccupazioni e soprattutto l'impatto che l'asma ha sulla qualità di vita dei pazienti, attraverso la diffusione di corrette informazioni e l'adozione di adeguate strategie di comportamento e trattamento. L'asma è infatti una delle patologie più sottovalutate dal paziente, che spesso non aderisce alla terapia - solo 1 paziente su 3 segue correttamente le indicazioni del medico curante - oppure non è abbastanza informato sulle importanti novità terapeutiche a disposizione, che consentono di avere uno stile di vita perfettamente 'normale'.

GRAZIE A CERTOLIZUMAB PEGOL E A NUOVI DISPOSITIVI AD INIEZIONE ELETTRONICARIUTILIZZABILI COME AVA

Realizzare il sogno di maternità, oltre le malattie reumatiche

EUGENIA SERMONTI

Mi curo per non soffrire o faccio un figlio? Un dilemma drammatico che affligge le donne affette da una poliartrite cronica, che si trovano spesso davanti a questo bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino. Ora, finalmente, una soluzione c'è: arriva anche in Italia Certolizumab pegol, un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco. Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di 'ava', il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità - cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

Testata: **Avvenire**
Readership**: 338.000**
Data: **19 maggio 2019**
Pagina: **1 di 2**

Avvenire

Al 40° Congresso nazionale della Sime grande attenzione è rivolta ai pazienti oncologici. Parte dal Fatebenefratelli il progetto 'Care of me' per integrare un percorso mirato al benessere e all'equilibrio corpo-mente

Prendersi cura di sé, i consigli dei medici per malati oncologici

La cura della pelle può essere determinante, e per questo motivo in una visione globale della presa in carico del paziente oncologico scende in campo la medicina estetica. Integrare al tradizionale processo di cura dei pazienti oncologici un percorso mirato al benessere e all'equilibrio corpo-mente della persona. Questo lo scopo del progetto 'Care of Me', iniziativa approfondita in occasione del 40° Congresso nazionale della Società Italiana di medicina estetica (Sime). L'evento, organizzato con contributo incondizionato di Allergan, è in corso al Rome Cavalieri, Waldorf Astoria Hotels & Resorts fino ad oggi. «Si sta aprendo un importante filone della medicina estetica che viene chiamato medicina estetica sociale - afferma Emanuele Bartoletti, presidente della Sime - e prevede l'utilizzo di terapie di medicina estetica in pazienti che stanno affrontando terapie oncologiche oppure si trovano sotto dialisi. Abbiamo potuto constatare come anche la sola prescrizione cosmetica possa alleviare la condizione del paziente, evitando complicanze che potrebbero addirittura portare all'interruzione della terapia inoltre una volta superato il periodo della terapia (destabilizzante sia dal punto di vista fisico che mentale) è la ripresa della vita di tutti i giorni viene resa più semplice se si percepisce positivamente il proprio aspetto. Lo stato emotivo del paziente è infatti molto importante per reagire alla lotta che il suo fisico deve sostenere per raggiungere la guarigione». Parte all'Ospedale Fatebenefratelli-Isola Tiberina, da una collaborazione con la Fondazione 'Le Cinque vie di Giorgio', il progetto 'Care of Me' rivolto ai pazienti con tumore, che vede coinvolto il Reparto di Oncologia con il Servizio di Medicina Estetica ed altri specialisti e professionisti. Check-up cutanei con gli specialisti della medicina estetica prima, durante e dopo i trattamenti, per verificare lo stato di salute della pelle e prescrivere un'appropriata cosmesi;

lezioni di trucco con professioniste esperte, per imparare a valorizzare e correggere eventuali problematiche del viso (colorito della pelle, occhiaie, assenza di sopracciglia); manicure oncologica per prevenire e alleviare i fastidi provocati dalle terapie. Ma anche iniziative volte al benessere e all'equilibrio interiore e all'elaborazione della malattia e delle sue conseguenze sui rapporti interpersonali: incontri di condivisione su bellezza, intimità e relazioni; laboratori di scrittura creativa per aiutare ogni partecipante a raccontare la propria storia, rielaborare le esperienze vissute e immaginare nuovi scenari possibili; sessioni di yoga e tecniche di rilassamento; musicoterapia durante i trattamenti chemioterapici per aiutare la mente a distrarsi e mandala da colorare durante l'attesa delle terapie. Con l'avvio di questa nuova iniziativa, il Fatebenefratelli all'Isola Tiberina amplia i suoi percorsi di diagnosi e cura in ambito oncologico, per far fronte e accogliere i bisogni del paziente non solo da un punto di vista fisico, ma anche umano ed emozionale. Il Congresso SIME di quest'anno ha offerto numerosi approfondimenti su temi specifici. Tra questi le sessioni dedicate a esercizio, nutrizione e forma fisica, argomento che sta riscontrando sempre maggiore interesse, all'approfondimento sull'universo dei cosmetici in medicina estetica, in cui si vorranno sfatare i falsi miti per scoprire la realtà dietro questi prodotti, al trattamento degli inestetismi secondari o iatrogeni, al confronto tra dieta mediterranea e orientale, all'analisi degli esami più idonei da prescrivere nell'ottica della medicina anti-aging, agli ormoni di maggiore attualità: Dhea e melatonina, alla terapia con vitamina A nella sua formulazione topica e in quella sistemica. Ci sono stati, inoltre, approfondimenti sulla Pefs e su tecniche e novità nei vari settori della medicina estetica, quali filler, peeling, biostimolazioni, laser.

ObeCity: l'importanza di adottare stili di vita sani

Combattere l'obesità promuovendo stili di vita sani e accrescendo la conoscenza della malattia. Questo lo scopo del progetto 'ObeCity', un'idea di SG Company, uno dei principali player in Italia nella comunicazione integrata Live & Digital e quotata all'Aim Italia di Borsa Italiana (ticker: Sgc) dal 26 luglio 2018. L'intento è quello di avviare un vera e propria svolta culturale rendendo consapevole la popolazione dei tanti e gravi rischi che questa patologia comporta. Il neologismo nasce dalla fusione delle parole 'obesità' e 'city', l'incontro tra un problema e un luogo, la speranza che in un luogo sicuro come la propria città si possa aiutare le persone a risolvere il loro problema. Cominciando dalla prevenzione. «Con ObeCity vogliamo contribuire attivamente alla lotta contro l'obesità portando l'attenzione su una malattia che necessita di maggior eco mediatica e più consapevolezza da parte della cittadinanza - afferma Davide Verdesca, Chairman & CEO di SG Company - Attraverso il format ObeCity si manifesta il nostro costante impegno nella creazione di valore, un obiettivo che in SG Company rinnoviamo ogni giorno e che ci permette di riunire i più autorevoli esperti di ogni settore specifico, portando il loro know how all'intera comunità. SG, del resto, è l'acronimo di Sharing Growth ed è per questo che ObeCity si colloca in una precisa area di Communication Shared Value». Tutto questo sarà reso possibile attraverso le iniziative che caratterizzano il Progetto. In particolare, l'organizzazione di Roadshow nelle principali piazze italiane e la redazione condivisione di una 'Guida per conoscere, prevenire e combattere l'obesità' che sarà realizzata da un Advisory Board, composto da 10 esperti del mondo scientifico, della nutrizione e della comunicazione.

ANDREA SERMONTI

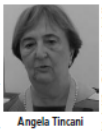
Nuova arma contro nausea e vomito in gravidanza

La nausea e il vomito sono sicuramente tra i sintomi più diffusi nel primo trimestre di gravidanza. Da oggi questi disturbi possono essere alleviati grazie alla combinazione di doxilamina succinato 10 mg e piridossina cloridrato (vitamina B6) 10 mg, la prima e unica associazione antiemetica specificatamente indicata per la nausea e vomito in gravidanza. La nausea colpisce fino all' 80 per cento delle donne in stato interessante e nel 50 per cento dei casi è associata a episodi di vomito. «Questo è un problema molto più diffuso di quanto effettivamente emerga, tuttavia se ne parla ancora in modo disomogeneo - afferma Irene Cetin, direttore Uoc di Ostetricia e Ginecologia - Ospedale dei Bambini 'Vittore Buzzi', Milano - Le cause della nausea in gravidanza ancora oggi non sono del tutto chiare. A scatenarla potrebbero essere in primo luogo i cambiamenti ormonali. Uno dei principali fattori che provoca questo malessere è infatti l'aumento dei livelli della gonadotropina corionica umana (Beta-hCG) - un ormone prodotto già pochi giorni dopo il concepimento - che raggiunge i massimi livelli nel sangue materno al terzo mese di gravidanza per poi decrescere». «I risultati degli studi clinici condotti su oltre 200 mila donne hanno dimostrato che questo farmaco, efficace sin dalla sua prima somministrazione, è sicuro e ben tollerato per le donne in attesa - continua Cetin - Il nuovo trattamento è raccomandato dalle Linee Guida Acog (American college of obstetricians and gynecologists) come terapia farmacologica di prima scelta. La sicurezza fetale di questa terapia è stata dimostrata in numerosi studi epidemiologici».

EUGENIA SERMONTI

Diventare mamma con una malattia reumatica, si può?

Troppo spesso le donne che soffrono di patologie reumatiche tendono ad evitare di diventare mamme. A confermalo sono anche i numeri. Se consideriamo che le patologie colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e colpiscono maggiormente le donne ed esordiscono spesso in età giovanile. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di 5 milioni di persone. «Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità», commenta Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Università degli studi di Brescia. Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus), Apmar (Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare) e Onda (Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere), supportate dal contributo non condizionato di Ucb Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità: #anchiomamma e (H)-Open Day.



Angela Tincani

MATILDE SCUDERI

Azione rapida e duratura

Brodalumab, disponibile in Italia per la psoriasi moderata-grave

Altera i rapporti sociali e persino l'attività lavorativa, impattando fortemente la qualità della vita. È quello che succede a gran parte dei pazienti affetti da psoriasi moderata-grave, ma oggi è possibile avere finalmente una pelle libera da lesioni grazie ad un nuovo farmaco biologico di Leo Pharma: brodalumab. È infatti ora disponibile anche in Italia, rimborsato dal Servizio sanitario nazionale a seguito della recente approvazione da parte di Aifa. I risultati del programma di studi clinici Amagine-1, Amagine-2 e -3, condotti su 4.373 persone con psoriasi a placche moderata-grave, dimostrano che i pazienti trattati con brodalumab hanno raggiunto livelli di cute completamente libera da lesioni in tutte le zone del corpo colpite, più velocemente rispetto ai pazienti trattati con il farmaco di confronto, ustekinumab. Nel 50% dei pazienti trattati con brodalumab si sono ottenute risposte di complete skin clearance in un tempo più breve rispetto al trattamento con ustekinumab. A 2 settimane, 1 paziente su 4 trattato con brodalumab ha raggiunto una pelle quasi completamente libera da lesioni (Pasi 75) e 4 pazienti su 10, dopo 12 settimane di trattamento, hanno ottenuto una cute completamente libera da lesioni (Pasi 100): il doppio rispetto a quelli trattati con ustekinumab. Brodalumab si conferma dunque il farmaco biologico più efficace e veloce per il trattamento della psoriasi moderata-grave. «La psoriasi altera i rapporti sociali e l'attività lavorativa, ma prima di tutto altera il rapporto con se stessi - afferma Giampiero Girolomoni, direttore della clinica Dermatologica dell'università di Verona - le manifestazioni cutanee provocano disagio, vergogna e frustrazione impedendo a volte anche le più banali attività ricreative. Avere una pelle normale restituisce a questi pazienti il piacere della vita e del proprio corpo, insomma ricominciano a vivere. Inoltre, teniamo conto che queste terapie oltre ad essere molto efficaci e veloci, sono estremamente sicure e ben tollerate». Brodalumab è un anticorpo monoclonale, il primo e unico trattamento biologico per la psoriasi che ha come bersaglio il recettore dell'interleuchina-17 (IL-17RA). È un farmaco biologico con meccanismo d'azione e caratteristiche diverse rispetto agli altri anti-citochine le cui evidenze indicano una risposta rapida e duratura oltre che livelli elevati di cute libera da lesioni e miglioramento della qualità della vita. «I recettori - spiega Antonio Costanzo, responsabile Unità operativa di dermatologia all'Humanitas di Milano - sono proteine poste sulla superficie delle cellule, che segnalano le informazioni in entrata. L'informazione segnalata dal recettore dell'interleuchina-17, che è quello inibito da brodalumab, è 'infiammazione'. Brodalumab, quindi, interrompe l'infiammazione alla base della patologia andando ad inibire a valle molte delle cellule coinvolte nei processi infiammatori, mentre gli altri farmaci bloccano le citochine a monte».

ANNA CAPASSO

Testata: **Avvenire**
Readership**: 338.000**
Data: **19 maggio 2019**
Pagina: **2 di 2**

Diventare mamma con una malattia reumatica, si può?

Angela Tincani

Troppo spesso le donne che soffrono di patologie reumatiche tendono ad evitare di diventare mamme. A confermalo sono anche i numeri. Se consideriamo che le patologie colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e colpiscono maggiormente le donne ed esordiscono spesso in età giovanile. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di 5 milioni di persone. «Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità», commenta Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Università degli studi di Brescia. Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus), Apmar (Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare) e Onda (Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere), supportate dal contributo non condizionato di Ucb Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità: #anchiomamma e (H)-Open Day.

MATILDE SCUDERI

Starbene

MALATTIE REUMATICHE

Anche tu puoi diventare mamma

Soffri di artrite reumatoide, lupus o un'altra patologia di tipo reumatologico? Anche se devi assumere farmaci oggi puoi affrontare una gravidanza in sicurezza

di Elisa Buson

LA NOSTRA ESPERTA

Prof.ssa Angela Tincani
ordinario di reumatologia
Università di Brescia

Aspettano l'estate tutto l'anno e, quando finalmente arriva il suo momento, nel cielo si addensano minacciosi nuvoloni neri. È così che migliaia di giovani donne, colpite da malattie reumatiche, restano malinconicamente alla finestra, convinte di non poter vivere la stagione più bella della loro vita, quella della maternità. «Rischio di trasmettere la malattia a mio figlio? Potrò assumere farmaci senza danneggiarlo? Riuscirò a prenderlo in braccio, sollevarlo e giocare con lui se dovesse riacutizzarsi la malattia? Sono tantissimi i dubbi che tormentano queste persone», racconta Silvia Tonolo, presidente dell'Associazione nazionale malati reumatici (Anmar). Che si tratti di artrite reumatoide, spondiloartrite o lupus eritematoso sistemico, sclerosi sistemica, sindrome di Sjogren o vasculiti sistemiche, poco importa. Quasi una paziente su due guarda la gravidanza con timore, come rivela una recente indagine condotta su quasi 400 donne in cura presso 24 centri reumatologici di riferimento sul territorio nazionale. «La questione, spesso, non viene affrontata con il medico, perché il tempo della visita è breve e non permette alla paziente di parlare con calma di una questione così intima, vissuta ancora come un tabù», sottolinea Tonolo. Si finisce così per cercare informazioni sul web, infilandosi in un diluvio di fake news retaggio di un lontano passato in cui molti medici sconsigliavano di intraprendere una gravidanza.

Alcune medicine sono permesse

«Un tempo si pensava che, in caso di riacutizzazione della malattia, la paziente non potesse assumere farmaci (in quanto pericolosi per il feto)

GETTY

ma, in realtà, non è sempre così».», ricorda Angela Tincani, ordinario di reumatologia all'Università di Brescia e direttore dell'Uo di reumatologia e immunologia clinica agli Spedali Civili di Brescia. Per fortuna si è alzato un vento nuovo, quello della ricerca, che ha cominciato a spazzare via le nubi riportando un po' di sereno. «Oggi sappiamo che molti dei farmaci tradizionalmente usati contro le malattie reumatiche possono essere assunti senza problemi anche in gravidanza e allattamento, come i corticosteroidi a basse dosi o l'idrossiclorochina», spiega la reumatologa. «Ci sono poi i nuovi farmaci biotecnologici, che stanno imprimendo una svolta ancora più positiva: non alterano infatti il Dna del nascituro e non rischiano di causare malformazioni». I farmaci biologici più studiati per l'utilizzo in gravidanza sono gli inibitori del TNF-alfa come il certolizumab pegol e l'etanercept, che hanno dimostrato di non passare dalla madre al feto né attraverso la placenta né con l'allattamento: «Questi farmaci vengono dati gratuitamente dall'ospedale e possono essere assunti autonomamente dalla paziente a casa propria con un'iniezione sottocutanea», dice l'esperta.

La consulenza del reumatologo

Avere farmaci sicuri da usare in gravidanza e allattamento è una condizione necessaria ma non sufficiente per decidere di allargare la famiglia. Per non correre rischi bisogna quindi pianificare il bebè al momento giusto, condividendo il percorso con il proprio reumatologo. Ogni caso deve essere valutato singolarmente, perché ogni malattia rappresenta un mondo a sé stante. Le patologie caratterizzate dalla presenza di autoanticorpi (come gli anti-fosfolipidi, gli anti-SSA e anti-SSB) possono, per esempio, aumentare il rischio di aborto, preeclampsia (una sindrome accompagnata da edema e pressione alta) e blocco cardiaco congenito nel nascituro. Inoltre la gravidanza può causare una riattivazione della malattia reumatica della mamma, come talvolta succede nel lupus eritematoso sistemico e in alcune artriti infiammatorie: questo può essere causato dagli inevitabili squilibri ormonali legati alla maternità, che condizionano l'attività del sistema immunitario, ma anche per l'aumento del peso corporeo, che va a sollecitare talune articolazioni provocando dolore e reazioni infiammatorie.

La pianificazione

«Per tutti questi motivi è fondamentale che la gravidanza venga programmata in una fase di remissione prolungata della malattia reumatica, perché lo stato infiammatorio tipico della fase attiva può aumentare il rischio di parto pretermine e di ridotta crescita del bambino», raccomanda la professoressa Tincani. «Se la remissione è dovuta all'assunzione di farmaci, allora è necessario verificare che la terapia sia stabile da tempo e che sia tra quelle consentite in gravidanza: meglio partire sicure della propria "armatura", per non dover poi cambiare la terapia in corsa non sapendo se poi la nuova sarà davvero efficace». Le parole d'ordine in questi casi sono "calma, pazienza e umiltà", come dice la nostra esperta.
«La percentuale di successi è ormai estremamente elevata e la gravidanza, oggi, può essere affrontata tranquillamente. Parlatene con il vostro medico di fiducia senza timori», conclude la presidente dell'Anmar, Silvia Tonolo. «È il momento più bello della vita di una donna e, per questo, auguro a tutte le pazienti di affrontarla in modo positivo, con il sorriso sulle labbra». E, grazie alle recenti conoscenze mediche, con serenità.

PER SAPERNE DI PIÙ

#anchiomamma: **si chiama così la prima campagna social di informazione sulle malattie reumatiche e la pianificazione familiare promossa dall'Associazione nazionale malati reumatici (Anamr) e dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmar). L'iniziativa nasce per informare e favorire il dialogo medico-paziente in modo da rendere le donne consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo il percorso con il reumatologo e il ginecologo. Cuore pulsante della campagna è il sito *anchiomamma.it*, il "luogo" dove trovare approfondimenti, verificati dagli esperti. Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, per condividere informazioni, esperienze e aggiornamenti.**

La fake news più diffusa? Non devi rimanere incinta perché se si riaccende la malattia e sei in attesa non potrai prendere i farmaci.

GETTY

Libero Quotidiano.it

Oltre le malattie reumatiche: "ma potrò diventare mamma?"

anchiomamma e (H)Open Day sulle malattie reumatiche: sono i due progetti in partenza a maggio e finalizzati a informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche e il tema della pianificazione familiare

6 Maggio 2019

Le donne non amano parlarne, e il medico spesso non ha tempo sufficiente per interrogare su questo le pazienti, e troppo spesso le donne che soffrono di patologie reumatiche finiscono con l'evitare di diventare mamme. E i numeri sono 'pesanti', se consideriamo che le patologie colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. E purtroppo 'preferiscono' le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30 per cento delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità – commenta **Angela Tincani**, ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia – Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie". La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco. Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di 'ava', il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente – spiega **Florenzo Iannone**, professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari – L'utilizzo di un dispositivo come 'ava' permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100 per cento con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista". L'uso di 'ava' comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

#anchiomamma e (H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni. Le Associazioni nazionali di pazienti reumatici – ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità. #anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo. Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il 'luogo' in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità. Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia. L'iniziativa è in programma per venerdì 10 maggio e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi - come consulenze, colloqui, conferenze, info point - con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi. Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé – commenta **Silvia Tonolo**, presidente nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici – Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo". "Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure - commenta **Antonella Celano**, presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. "Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità".
"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica – sostiene **Francesca Merzagora**, presidente di Fondazione Onda – Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza". (**FABRIZIA MASELLI**)

PHARMASTAR
il Giornale on-line sui Farmaci

Mamma si può, anche con una malattia reumatica. Anche grazie a farmaci sicuri e nuovi progetti di informazione

Lunedì 6 Maggio 2019 *Redazione*

In Italia colpiscono circa 1,5 milioni di persone e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30 per cento delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità" – commenta **Angela Tincani**, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, questo farmaco è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco.

Un nuovo dispositivo per aumentare il monitoraggio e la compliancea alla terapia

Un ulteriore aspetto da considerare è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava, il primo e unico dispositivo a iniezione elettronica riutilizzabile, con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente" – spiega Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. "L'utilizzo di un dispositivo come ava permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista".

L'uso di ava comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

La campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.
Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.

L'iniziativa è in programma per venerdì 10 maggio e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi - come consulenze, colloqui, conferenze, info point - con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé" – commenta **Silvia Tonolo**, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici. "Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo".

"Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure" - commenta **Antonella Celano**, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. "Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità".

"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica" – sostiene **Francesca Merzagora**, Presidente di Fondazione Onda. "Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza".

GlobalMediaNews.info

Mamme, oltre le malattie reumatiche: nuovi approcci di cura e counseling mirato aiutano le donne a realizzare il desiderio di maternità

maggio 6, 2019 (20.24)

Le malattie reumatiche colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Se ne è parlato oggi durante una conferenza stampa tenutasi nella bella location della Sala Donzelli del Palazzo degli Affari ai Giureconsulti di Milano alla presenza di Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari, Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia, Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici. L'incontro moderato da Michela Vuga, direttore della divisione Education&Communication di BSE srl., ha visto anche la partecipazione di Pasquale Impesi, Managing Director di UCB Pharma S.p.A..

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità. Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie". Ha annunciato Angela Tincati.

La disponibilità di farmaci biologici come certolizumab pegol, e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi come ava®, aprono la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile..

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava®, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente.L'utilizzo di un dispositivo come ava® permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista". Ha spiegato il Prof. Iannone.

L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.

L'iniziativa è in programma per venerdì 10 maggio e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi – come consulenze, colloqui, conferenze, info point – con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé. Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo". Ha commentato Silvia Tonolo.

"Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure. Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità". Ha dichiarato Antonella Celano.

"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica. Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza". Ha commentato ,infine, Francesca Merzagora.

clicMedicina®
Giornale medico on line

Malattie reumatiche sempre più "giovani"

Da **Stefania Bortolotti** - 7 Maggio 2019

Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di 5milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di "allargare la famiglia" con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia. Certolizumab pegol, per esempio, è un anticorpo monoclonale che apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo proprio al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

l'ecodelsud.it
GAZZETTA INDIPENDENTE DI INFORMAZIONE DELLA SICILIA E DELLA CALABRIA

Ne soffrono 5 milioni di persone

Nuove frontiere per le malattie reumatiche: oggi è possibile diventare mamme

Le malattie reumatiche colpiscono in Italia circa 5 milioni di persone, di cui 1,5 milioni, soprattutto donne in età fertile, sono affette da poliartriti croniche che incidono significativamente sulla qualità della vita; a volte in maniera silenziosa e subdola, possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura delle donne affette, di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità perché si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. In passato si consigliava di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità" – commenta Angela Tincani, ordinario di reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e direttore UO reumatologia ed immunologia clinica Ospedali civili di Brescia.

La disponibilità di farmaci biologici come certolizumab pegol, un anticorpo monoclonale, e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi come ava®, aprono la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile, evitando di mettere in pericolo la salute del bambino. Il dispositivo ava® renderà più semplice l'auto-somministrazione del farmaco e migliorerà anche il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare. "L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente", spiega Florenzo Iannone, professore di reumatologia alla scuola di medicina Università degli Studi di Bari.

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma, la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Onda promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia. L'iniziativa, in programma per venerdì 10 maggio, coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne, per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé", commenta Silvia Tonolo, presidente nazionale dell'associazione nazionale malati reumatici.

Iniziative come queste, ha spiegato Antonella Celano, presidente dell'associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare, svolgono il compito fondamentale di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure.

L'impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette è enorme ed è anche per questa ragione, sostiene Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda, che si prosegue la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica.

Testata: **Agosflogos.it**
Visitatori unici: **n/a**
Data: **7 maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

Algosflogos

Reumatologia, maternità senza rischi grazie a nuovi farmaci

Le malattie reumatologiche, spesso ad esordio giovanile, colpiscono circa 5 milioni di persone, tra cui 1,5 milioni di donne in età fertile. La gravidanza per le persone affette da patologie reumatologiche è quindi un problema medico e sociale rilevante, anche perché avere un bambino significava interrompere la terapia farmacologica.

Lo scenario è notevolmente cambiato anche grazie all'arrivo di nuovi approcci terapeutici.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counseling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità" – spiega Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

Certolizumab pegol, a differenza di altri farmaci anti-TNFα, è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco. Inoltre viene somministrato mediante l'utilizzo di un dispositivo a iniezione elettronica riutilizzabile (ava®), che rende più semplice l'auto-somministrazione e migliora dell'aderenza alla terapia.

Per fornire informazioni sul percorso da seguire per diventare mamma con una malattia reumatica, le associazioni dei pazienti ANMAR e APMAR e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, con il contributo non condizionato di UCB Pharma, lanciano la campagn social #anch'iomamma.

Il portale www.anchiomamma.it contiene le informazioni, verificate da un board multidisciplinare di medici e si estende sulle pagine Facebook e Instagram, per condividere informazioni ed esperienze.

Algosflogos

H-open Day 2019 dedicato alle malattie reumatologiche e autoimmuni

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.

Venerdì 10 maggio 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa (che li contraddistingue per l'attenzione dedicata alle donne) offrono gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali e organizzano consulenze, colloqui, conferenze, info point – con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

L'elenco delle strutture che aderiscono all'iniziativa è reperibile qui

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé – commenta **Silvia Tonolo**, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici. "Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo".

"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica – spiega **Francesca Merzagora**, Presidente di Fondazione Onda. "Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza".

Testata: **Altoadige.it**
Visitatori unici: **n/a**
Data: 8 **maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

ALTO ADIGE

Artriti, diventare mamma prima era difficile ma oggi si può

(ANSA) - ROMA, 08 MAG - Circa il 30% delle pazienti affette da malattie reumatiche non ha realizzato il proprio desiderio di maternità e molte tutt'ora temono di non vederlo realizzato. Farlo, invece, è possibile, ma va pianificato al momento giusto, condividendo un percorso con lo specialista. Si chiama #anchiomamma la prima campagna social pensata per fornire informazioni per le pazienti reumatiche che pensano aspirano a creare una famiglia. In passato, si consigliava alle donne con poliartriti come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, di non avere figli perché alcuni farmaci, se assunti durante la gestazione, possono portare danni al bambino. Tanto che "un'indagine del 2015 dimostrava come circa il 30% delle pazienti affette da queste patologie non avesse avuto figli", commenta Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia. Ma oggi tutto è cambiato, prosegue, "abbiamo farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione, e che ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità. E' importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza per permettergli di scegliere le terapie più appropriate". "Ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute ed è per questo che bisogna continuare a lavorare per gettare luce sulle tante conseguenze che portano con sé", commenta Silvia Tonolo, presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici (Anmar). "Iniziative come queste - commenta Antonella Celano, presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmar)- rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, hanno spesso un esordio in età giovanile e colpiscono soprattutto le donne in età fertile". Su www.anchiomamma.it è possibile trovare approfondimenti, verificati da un gruppo multidisciplinare di medici.(ANSA).

Testata: **Giornaletrentino.it**
Visitatori unici: **10.143**
Data: 8 **maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

TRENTINO

Artriti, diventare mamma prima era difficile ma oggi si può

(ANSA) - ROMA, 08 MAG - Circa il 30% delle pazienti affette da malattie reumatiche non ha realizzato il proprio desiderio di maternità e molte tutt'ora temono di non vederlo realizzato. Farlo, invece, è possibile, ma va pianificato al momento giusto, condividendo un percorso con lo specialista. Si chiama #anchiomamma la prima campagna social pensata per fornire informazioni per le pazienti reumatiche che pensano aspirano a creare una famiglia. In passato, si consigliava alle donne con poliartriti come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, di non avere figli perché alcuni farmaci, se assunti durante la gestazione, possono portare danni al bambino. Tanto che "un'indagine del 2015 dimostrava come circa il 30% delle pazienti affette da queste patologie non avesse avuto figli", commenta Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia. Ma oggi tutto è cambiato, prosegue, "abbiamo farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione, e che ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità. E' importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza per permettergli di scegliere le terapie più appropriate". "Ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute ed è per questo che bisogna continuare a lavorare per gettare luce sulle tante conseguenze che portano con sé", commenta Silvia Tonolo, presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici (Anmar). "Iniziative come queste - commenta Antonella Celano, presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmar)- rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, hanno spesso un esordio in età giovanile e colpiscono soprattutto le donne in età fertile". Su www.anchiomamma.it è possibile trovare approfondimenti, verificati da un gruppo multidisciplinare di medici.(ANSA).

Mamme oltre le malattie reumatiche

May 08, 2019 0 Comments

MAMME, OLTRE LE MALATTIE REUMATICHE: NUOVI APPROCCI DI CURA E COUNSELLING MIRATO AIUTANO LE DONNE A REALIZZARE IL DESIDERIO DI MATERNITÀ

- *La disponibilità di farmaci biologici come certolizumab pegol, e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi come ava®, aprono la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile*

- *Le malattie reumatiche colpiscono in Italia 5 milioni di persone. Tra queste, le poliartriti croniche riguardano circa 1,5 milioni di persone, in particolare le donne in età fertile, e incidono significativamente sulle scelte di pianificazione familiare con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale*

- *#anchiomamma e (H)Open Day sulle malattie reumatiche: sono i due progetti in partenza a maggio e finalizzati a informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche e il tema della pianificazione familiare*

Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "**preferiscono" le donne** ed esordiscono spesso in età giovanile, **nel pieno della fertilità femminile**, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le **poliartriti croniche**, patologie infiammatorie come l'**artrite reumatoide**, l'**artrite psoriasica** e le **spondiloartriti** che rientrano nella ben più **vasta categoria delle malattie reumatiche**, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la **paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità**. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il **30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza**, forse anche **a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti**. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"*Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità*" – commenta **Angela Tincani**, **Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia**. "*Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio,* certolizumab pegol *è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie*".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'**effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.**
Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, **grazie alla sua particolare struttura molecolare**, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, *certolizumab pegol* è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione **impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco**.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di **ava®**, **il primo e unico dispositivo** ad iniezione elettronica riutilizzabile con **una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti** non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per **migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista**. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo **un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia** mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"*L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente*" – spiega **Florenzo Iannone**, **Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari**. "*L'utilizzo di un dispositivo come* ava® *permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista*".

L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – **ANMAR**, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e **APMAR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e **Onda**, **Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere**, supportate dal **contributo non condizionato di UCB Pharma**, hanno **promosso progetti e iniziative sul territorio** con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è **la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare** promossa da **ANMAR** e **APMAR**, che nasce per **fornire informazioni**, **fare chiarezza** sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, **favorire il dialogo medico-paziente** e rendere le **pazienti consapevoli** della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.
Il **portale** www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.
Il progetto vive inoltre sulle pagine **Facebook** e **Instagram,** le micce per innescare un **circolo virtuoso di stimoli positivi,** per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la **seconda edizione dell'(H)-Open Day** dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti **AMRER**, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), **ANMAR e APMAR**, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.
L'iniziativa è in programma per **venerdì 10 maggio** e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per **offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali**, oltre a dedicare momenti informativi - come consulenze, colloqui, conferenze, info point - con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.
Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"*Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé*" – commenta **Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici**. "*Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo*".

"*Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure*" - commenta **Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.** "*Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità*".

"*Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica*" – sostiene **Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda**. "*Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza*".

NUOVI APPROCCI DI CURA E COUNSELLING MIRATO AIUTANO LE DONNE A REALIZZARE IL DESIDERIO DI MATERNITÀ

Malattie reumatiche e maternità

Le **poliartriti croniche**, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone, colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi.

Inoltre, le **poliartriti croniche**, "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita.

Le **poliartriti croniche** colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità. - commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia - *Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio,* certolizumab pegol *è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie.*

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, *certolizumab pegol* è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di **ava**, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità - cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista - sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente. - spiega **Florenzo Iannone**, **Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari** - *L'utilizzo di un dispositivo come* ava® *permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista.*

L'uso di ava comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici - **ANMAR**, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e **APMAR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - e **Onda**, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di **UCB Pharma**, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo. Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità. Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Fondazione onda
Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove, invece, la seconda edizione dell'**(H)-Open Day** dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia. Venerdì 10 maggio oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa hanno aperto le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi - come consulenze, colloqui, conferenze, info point - con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé. - commenta Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici - *Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo.*

Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure. - commenta Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - *Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità.*

Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica. - sostiene Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda - *Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza.*

Malattie reumatiche, la maternità è possibile. Ma va programmata

Diventare mamma è un traguardo più che raggiungibile. Ma è necessario il supporto degli specialisti. In grado di indirizzare la donna verso la corretta terapia farmacologica

Malattie reumatiche, le cose cambiano. In meglio. La maternità, un tempo sconsigliata, oggi è un traguardo **più che raggiungibile**, anche perché esistono nuovi farmaci che consentono di curarsi senza danneggiare né il feto né il lattante. Però va **programmata**. Ed è necessario affidarsi agli specialisti: ginecologo e reumatologo. Che sapranno somministrare alla donna la **terapia migliore**. Cancellando tutti i suoi dubbi e timori. Che in una paziente con queste patologie **non mancano** mai. Intanto stanno partendo due iniziative – il progetto **#anchiomamma** e l'**(H)Open Day** di **Onda**, in programma il **10 maggio** – per informare e sensibilizzare sul tema. Se n'è parlato a Milano, in un evento svoltosi a Palazzo dei Giureconsulti.

Malattie reumatiche, grandi numeri

In Italia colpiscono circa **1,5 milioni** di persone. Due terzi delle quali sono **donne**. Queste patologie esordiscono spesso in giovane età, a partire dalla fase prepuberale. Interessando in pieno la **fase fertile**, dai 30 ai 50 anni. E peggiorando molto la qualità della vita delle pazienti. Anche perché attaccano in prevalenza l'**apparato muscolo-scheletrico** e la **cute**. In tutto, sono ben 150: le più conosciute sono le poliartiti croniche, le artriti reumatoide e psoriasica, le spondiloartriti. Producono danni ad ampio raggio, che investono anche **la vita di relazione**, "i rapporti interpersonali, la coppia", ha precisato la professoressa **Angela Tincani** degli Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti, per la mia esperienza, **affrontano raramente** il tema della maternità. Un po' per timidezza, un po' per pudore. Se ne parlano, semmai si rivolgono al **ginecologo**, non certo al reumatologo. E, in ogni caso, la prima domanda è sempre la stessa: il mio bambino **nascerà sano?**".

Timori e perplessità

Aggiunge **Antonella Celano**, presidente dell'**Apmar**, Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare: "Le paure sono molte. A cominiciare dal **timore** di portare avanti una gravidanza in presenza di una patologia cronica. Inoltre, si pensa spesso al **dopo**. Ci si chiede: sarò in grado di prendere in braccio il mio bambino? Di cambiargli i pannolini?". Il concetto è stato ribadito anche da **Silvia Tonolo**, presidente dell'**Anmar**, Associazione nazionale malati reumatici onlus: "Neanche con il tuo compagno è facile parlare di **sessualità**. Confessargli che non ne hai voglia perché stai male. Figuriamoci con un **reumatologo**, che oltretutto è spesso un maschio. Quanto al timori connessi al post partum, posso portare la mia **esperienza di madre** con spondilite anchilosante. Una notte non sono stata in grado di prendere in braccio mio figlio per **allattarlo**. Lui aveva 5 mesi e ricordo come un incubo il suo pianto disperato. Un **trauma** che non sono ancora riuscita a superare del tutto".

Luoghi comuni

Dati questi presupposti, non stupisce che il 30% circa delle donne colpite da queste patologie **non abbia figli**. "E ancora più difficile è affrontare la seconda gravidanza", ha sottolineato il professor **Florenzo Iannone**, docente di Reumatologia all'Università di Bari. "Dopo la prima, spesso la donna **rinuncia**. Alle volte è il suo compagno a frenare. Molti temono che le malattie reumatiche in maternità possano peggiorare. Ma è un **luogo comune da sfatare**. Oggi infatti esistono farmaci in grado di **combatterle** efficacemente sia nell'attesa che durante l'allattamento. L'importante è assumerli **con continuità**, sotto la guida dello specialista. Fino a 15-20 anni fa questo non accadeva. La futura mamma, quando scopriva di essere in attesa, **sospendeva la terapia**. Inevitabilmente, le sue condizioni di salute si aggravavano. E le possibilità di perdere il bimbo crescevano notevolmente".

Una scelta da pianificare

Questo scenario però appartiene al passato. Resta comunque il **punto chiave**. "Le donne con malattie reumatiche che desiderano un figlio devono essere **passate al setaccio**", ha affermato senza mezzi termini la professoressa Tincani. "Tutti i **fattori di rischio** devono essere valutati. Perché qualunque patologia di questo tipo, **se attiva**, danneggia la madre e anche la gravidanza". Gli **stati infiammatori** scatenati per esempio da un'artrite reumatoide o da una spondiloartrite, infatti, "determinano un numero percentualmente alto di **parti pretermine** e di bimbi piccoli per **età gestazionale**". Insomma, prima di affrontare una maternità bisogna accertarsi "che **la malattia sia in remissione**. O per cause naturali o per l'azione combinata dei farmaci. Che vanno assunti durante tutti i 9 mesi, con continuità".

Il nuovo che avanza

Ecco perché la donna con malattie reumatiche che desidera un figlio deve "**pianificare la gravidanza** con il proprio medico sin dall'inizio del percorso di cura", ha continuato Angela Tincani. "Solo così lo specialista potrà indicare le **terapie più appropriate**". A questo proposito, sia Tincani che Iannone hanno parlato molto bene di un nuovo farmaco biologico. Si chiama **certolizumab pegol** e rappresenta l'evoluzione della specie. È infatti un **anticorpo monoclonale** che, una volta assunto, non passa attraverso la **membrana placentare**, né è riscontrabile nel **latte materno**. Cura senza provocare danni collaterali, dunque. Inoltre, viene somministrato attraverso un **dispositivo** a iniezione elettronica (ava®) che consente l'**auto-somministrazione**. Migliorando anche l'aderenza alla terapia. Che è uno dei problemi più spinosi. Solo un terzo dei pazienti con malattie reumatiche, infatti, **si cura come dovrebbe**. Gli altri o non seguono correttamente le prescrizioni, o addirittura interrompono la terapia. "Del resto, di solito devono **assumere molti farmaci**. E non è facile essere sempre precisi e costanti", ha commentato Iannone.

#anchiomamma, la campagna

"Spesso si fa fatica ad **accettare la malattia**", ha rincarato la dose Silvia Tonolo. "Ecco perché, non appena ci si sente un po' meglio, la si sospende". Da qui l'esigenza di fare **informazione** e chiarezza sul tema, favorendo il dialogo medico-paziente. Nasce da questi presupposti la campagna **#anchiomamma**, sviluppata da Anmar e Apmar. Il cuore dell'iniziativa è l'omonimo **portale**, dove è possibile trovare tutti gli approfondimenti – verificati e validati dagli **specialisti** – sui vari aspetti del rapporto fra malattie reumatiche e maternità. Il progetto, naturalmente, è munito anche di finestre Facebook e Instagram. Onda invece promuove la seconda edizione dell'**(H)Open Day** dedicato a queste patologie. L'evento, realizzato sempre in collaborazione con Anmar, Apmar e **Amrer** (Associazione malati reumatici Emilia Romagna), è in programma il **10 maggio**. Coinvolgerà 95 ospedali della rete **Bollini Rosa**, che offriranno gratuitamente a tutte le donne visite, esami, consulenze, colloqui informativi e altri **servizi clinico-diagnostici**. Entrambe le iniziative sono supportate dal contributo non condizionato di Ucb Pharma.

Testata: **Donnainsalute.it**
Visitatori unici**: 3.720**
Data: 9 **maggio 2019**
Pagina: **1 di 3**

Come affrontare la maternità con una malattia reumatica

Paola Trombetta Medicina 9 Maggio 2019 14:51

Il 30% delle donne con una malattia reumatica (in Italia sono 1,5 milioni le persone con queste patologie) ha paura di affrontare la maternità e ci rinuncia. Forse per mancanza di un approccio mirato sull'argomento da parte degli specialisti e per scarsa conoscenza della malattia e delle possibili terapie. Se un tempo veniva sconsigliata, oggi la situazione è cambiata, grazie anche ai nuovi farmaci che possono essere assunti in gravidanza. Tra le patologie più frequenti, le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche. Per conoscere più da vicino queste patologie e rassicurare le donne sulle nuove cure, compatibili con la realizzazione di un progetto di maternità, abbiamo intervistato la **professoressa Angela Tincani, ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia e Immunologia Clinica degli Spedali Civili di Brescia.**

Qual è l'impatto di malattie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e la spondiloartrite assiale sulla qualità di vita dei pazienti e, in particolare, delle donne?

«Stiamo parlando di malattie croniche invalidanti, che hanno un impatto importante sulla vita delle persone che ne soffrono. Tuttavia, le malattie reumatiche incidono maggiormente sulla vita delle donne poiché si tratta di patologie che, nel loro decorso, cambiano l'aspetto fisico in modo evidente, ed è questo un fattore importante per l'universo femminile. Questo vale, ad esempio, per malattie come l'artrite reumatoide o l'artrite psoriasica che modificano l'apparato muscolo-scheletrico in un caso e la cute nell'altro. I cambiamenti indotti dalla malattia e dai trattamenti rendono più difficili i rapporti interpersonali, con ripercussioni sul piano sociale e affettivo: la donna che subisce delle trasformazioni a causa della malattia si piace sempre meno, comincia a isolarsi e ogni rapporto diventa più complicato, anche dal punto di vista professionale».

Le donne in età fertile con una patologia autoimmune si sono spesso trovate davanti a un bivio, riguardo la possibilità di diventare mamme, combattute tra il dover continuare le terapie, mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. È possibile oggi affrontare una gravidanza in tutta serenità e senza questi dilemmi?

«Assolutamente sì! In passato, si consigliava alle pazienti di non avere figli, ma oggi la situazione è molto cambiata e le donne con patologie reumatiche autoimmuni possono pianificare una gravidanza e diventare mamme con serenità paragonabile a quella delle altre donne. A questo scopo, è importante effettuare una valutazione attenta del grado di malattia e del momento più adatto per procedere con la gravidanza, che dovrebbe coincidere con una fase di remissione della patologia, e intraprendere un percorso terapeutico definito, in modo da evitare rischi, sia per la salute della futura mamma, sia per quella del bambino. In generale, nessuna gravidanza è priva di potenziali rischi o problemi anche in condizioni ottimali di salute; le donne con malattie reumatiche in età fertile hanno oggi la possibilità di pianificare e vivere una maternità con "rischi normali" grazie a nuovi approcci di cura e gestione della patologia».

Quante donne rinunciano a pianificare una gravidanza a causa della malattia? Esiste un "modello di counselling" mirato alle donne in età fertile per guidarle correttamente verso una scelta consapevole?

«Purtroppo non esistono dati aggiornati: l'ultima indagine risale al 2015 e dimostrava come il 30% delle pazienti affette da queste patologie non avesse avuto figli, forse anche a causa di un approccio da parte degli specialisti non mirato e poco approfondito sulla tematica della pianificazione familiare. Partendo da quel dato, abbiamo lavorato per cambiare "rotta" nell'approccio al problema, sia dal punto di vista medico che da quello psicologico. Il ruolo del medico è quello di informare la paziente su come si potrà evolvere la gravidanza, considerando le possibili complicazioni e accompagnarla in questo percorso, offrendo un corretto supporto psicologico prima della decisione di diventare mamma, durante la gravidanza e dopo il parto. Lo specialista è il punto di riferimento anche per chiarire eventuali dubbi in merito alla terapia: spesso però lo specialista pensa in prima battuta a far stare meglio la paziente, alleviando le sofferenze causate dalla malattia, e solo in seconda battuta prende in considerazione la volontà espressa dalla donna di diventare mamma. Non sempre infatti il desiderio di maternità viene espresso dalla donna fin dall'inizio della malattia: spesso ne parla con il ginecologo, ma non con il reumatologo. Ci sono poi situazioni che purtroppo non sono compatibili con una gravidanza o per le quali la maternità viene consigliata solo in un secondo momento, richiedendo in questo caso un cambiamento terapeutico. Oggi, con appositi test, si possono individuare alcuni biomarcatori (anticorpi) associati a una prognosi negativa della gravidanza: in questi casi, occorre rimandare la progettualità della maternità,finché questi anticorpi vengono neutralizzati. Inoltre, quando la paziente pianifica una gravidanza, è necessario impostare una terapia che lo consenta e non abbia effetto teratogeno e sul feto. Se questa cura coincide con quella già in uso dalla paziente, siamo sicuri della risposta terapeutica e ciò consente una valutazione più rapida nei confronti della possibile gravidanza; viceversa, cambiare la terapia comporta tempi più lunghi e nuove valutazioni circa l'efficacia del trattamento, prima di intraprendere una gravidanza. Un ultimo punto riguarda il fatto che le difficoltà non si esauriscono con la nascita del bambino: la gestione del puerperio è complessa anche in condizioni "normali" ed è ancor più necessario supportare la donna con malattia reumatica con una terapia efficace».

Esistono farmaci testati apposta per essere utilizzati durante la gravidanza, che si sono rivelati efficaci e sicuri, sia per il controllo della malattia nella donna, sia per minimizzare i possibili effetti negativi sulla crescita e il benessere del bambino?

«L'anticorpo monoclonale Certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza, dal momento che diversi studi ne hanno assicurato l'efficacia in gravidanza e in allattamento, mostrando un passaggio nullo del farmaco, sia attraverso la placenta che nel latte materno.Un ulteriore aspetto positivo è che la terapia viene somministrata mediante un dispositivo a iniezione elettronica, per rendere più semplice l'auto-somministrazione, ma anche per migliorare l'aderenza alla terapia, che è totale solo in un terzo dei pazienti.Esistono altri farmaci "tradizionali" che possono essere utilizzati in gravidanza, con la sicurezza che deriva dall'esperienza di molti anni: tra questi l'idrossiclorochina o la ciclosporina A, così come i corticosteroidi a basse dosi e gli antinfiammatori non steroidei, questi ultimi però evitando la somministrazione nel terzo trimestre. Anche altri farmaci biologici, inibitori del TNF-α, possono essere utilizzati in epoca pre-concezionale e nel primo trimestre di gravidanza, ma non ci sono dati sufficienti per confermarne la sicurezza per tutta la durata della gestazione. Parlando dell'assunzione di farmaci durante l'età riproduttiva, la paura maggiore è il possibile effetto teratogeno, che possano cioè causare malformazioni. I farmaci biologici, data la loro natura proteica, non dovrebbero avere questo temibile effetto; tuttavia, essendo potenti immunosoppressori, si teme che il loro passaggio transplacentare dalla mamma verso il bambino si associ a potenziali rischi di deficit del sistema immunitario del bambino».

Al via la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche

Per informare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità, sono in programma in questi giorni diverse iniziative, promosse dalle Associazioni nazionali Pazienti reumatici (ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) assieme a Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, con il contributo non condizionato di UCB Pharma.

#anchiomamma è la prima **campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare** promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso per diventare mamma, pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli di pianificare la gravidanza, condividendo la decisione con il reumatologo. Il portalewww.anchiomamma.itè il cuore della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, validati da un board di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità. Il progetto si trova sulle pagine Facebook e Instagram,per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti **AMRER**, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), **ANMAR** e **APMAR,** con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia. L'iniziativa è in programma **venerdì 10 maggio** ecoinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi (consulenze, colloqui, conferenze, info-point). Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza e orientare le donne verso una migliore gestione della malattia e supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata. «Nonostante il grande numero di persone con malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono poco conosciute dalla popolazione e per questo bisogna continuare a lavorare insieme per informare sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie comportano», commenta **Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici**.«Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione, diagnosi precoce e disponibilità di cure», commenta Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.«Questi appuntamenti rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale». **P.T.**

DonnaTop

MAMMA SI PUÒ, ANCHE CON UNA MALATTIA REUMATICA. GRAZIE A FARMACI SICURI E NUOVI PROGETTI DI INFORMAZIONE

In Italia colpiscono circa 1,5 milioni di persone e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30 per cento delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità" – commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, infatti, questo farmaco è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco.
Un nuovo dispositivo per aumentare il monitoraggio e la compliancea alla terapia

Un ulteriore aspetto da considerare è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava, il primo e unico dispositivo a iniezione elettronica riutilizzabile, con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente" – spiega Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. "L'utilizzo di un dispositivo come ava permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista". L'uso di ava comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

La campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni
Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici – ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.
Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell'(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia.

L'iniziativa è in programma per venerdì 10 maggio e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi – come consulenze, colloqui, conferenze, info point – con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire l'accoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle all'accesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

"Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé" – commenta Silvia Tonolo, Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici. "Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo".

"Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure" – commenta Antonella Celano, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. "Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità".

"Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica" – sostiene Francesca Merzagora, Presidente di Fondazione Onda. "Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza".

Malattie Reumatiche: (H)Open day di Onda

di **Angela Nanni**
Pubblicato il: 09-05-2019

Sanihelp.it - « Le **malattie reumatiche autoimmuni** sono patologie tipicamente femminili e che spesso si manifestano tra i 15 e 45 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo, condizionando la qualità di vita delle donne - spiega **Francesca Merzagora**, Presidente Onda. - Onda anche quest'anno conferma il suo impegno per le donne che soffrono di malattie reumatiche autoimmuni con un'iniziativa focalizzata in particolare sulla loro **salute riproduttiva** e sulla pianificazione familiare. La seconda edizione dell'(H)Open day dedicato alle malattie reumatiche vede un aumento della partecipazione degli ospedali e dei centri, ben 97 su tutto il territorio nazionale, con un 50% in più rispetto allo scorso anno, e la preziosa collaborazione delle associazioni di pazienti che saranno presenti ad accogliere e orientare le donne sul tema».

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, in occasione della Festa della mamma, promuove un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni.

Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologia offriranno gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

La giornata sarà supportata anche dalle associazioni dei pazienti che presenzieranno nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne.

Obiettivo della giornata sarà quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la prevenzione, la diagnosi e l'accesso ai percorsi specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

L'(H)Open day è promosso da Onda con la collaborazione di AMRER, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di Istituto Superiore di Sanità e SIR, Società Italiana di Reumatologia ed è reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma.

Malattie Reumatiche, ne soffrono oltre 3,5 milioni di donne

Domani seconda edizione di Open Day di Onda

REDAZIONE 09/05/2019 - 14:46

Malattie Reumatiche: domani seconda edizione dell'(H)Open day di Onda. Colpiscono oltre 3,5 milioni di donne italiane. Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, in occasione della Festa della mamma, promuove domani, 10 maggio, un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni.

Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologia offriranno gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi. La giornata sarà supportata anche dalle associazioni dei pazienti che presenzieranno nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne. Obiettivo della giornata sarà quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la prevenzione, la diagnosi e l'accesso ai percorsi specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

Le malattie reumatiche autoimmuni, causano disturbi a carico dell'apparato locomotore ed in generale dei tessuti connettivi dell'organismo. Rappresentano un gruppo estremamente eterogeno di malattie e si presentano con espressione e gravità differenti, colpendo più di 3,5 milioni di italiane. Inoltre, spesso esordiscono in età giovane impattando sulla qualità della vita, sulla salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. A tal proposito, in occasione dell'(H)Open day sarà distribuita la brochure informativa "Malattie reumatiche autoimmuni.

I servizi offerti dagli ospedali sono consultabili sul sito www.bollinirosa.it dove è possibile visualizzare l'elenco dei centri aderenti con indicazioni su orari e modalità di prenotazione. L'(H)Open day è promosso da Onda con la collaborazione di AMRER, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di Istituto Superiore di Sanità e SIR, Società Italiana di Reumatologia ed è reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma. "Le malattie reumatiche autoimmuni sono patologie tipicamente femminili e che spesso si manifestano tra i 15 e 45 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo, condizionando la qualità di vita delle donne", spiega Francesca Merzagora, Presidente Onda.

"Onda anche quest'anno conferma il suo impegno per le donne che soffrono di malattie reumatiche autoimmuni con un'iniziativa focalizzata in particolare sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. La seconda edizione dell'(H)Open day dedicato alle malattie reumatiche vede un aumento della partecipazione degli ospedali e dei centri, ben 97 su tutto il territorio nazionale, con un 50% in più rispetto allo scorso anno, e la preziosa collaborazione delle associazioni di pazienti che saranno presenti ad accogliere e orientare le donne sul tema". "AMRER ha aderito con grande piacere a questa iniziativa di Onda", afferma Daniele Conti, Presidente AMRER, "che guarda alle malattie reumatiche con un approccio prettamente femminile.

È infatti importante lavorare sui bisogni specifici delle donne con azioni di prevenzione e sensibilizzazione perché possano individuare in tempi brevi lo specialista a cui rivolgersi, avere rapido accesso alle cure e quindi ottenere risposte concrete dal punto di vista diagnostico, di presa in carico e di assistenza". "ANMAR con le 20 associazioni regionali crede che questo sia uno degli appuntamenti più importanti dell'anno", dichiara Silvia Tonolo, Presidente ANMAR, "che in maniera capillare attraverso gli ambulatori e gli ospedali aderenti faccia la vera diagnosi precoce delle malattie reumatiche, in particolare delle donne, che noi di ANMAR auspichiamo da sempre. Informazione e servizi clinico-diagnostici dedicati alle donne nei giorni vicini alla festa della mamma, anche per dare un segnale tutto al femminile. Abbiamo patrocinato con entusiasmo questa giornata anche per dimostrare quanto possa essere impattante soprattutto per una donna una malattia reumatica se diagnosticata anche tardivamente.

Fare prevenzione per non perdere la qualità di vita che una donna assolutamente deve mantenere per essere figlia, mamma, compagna e nonna, ma anche lavoratrice". "APMAR ha ben accolto il progetto (H)Open day di Onda", afferma Antonella Celano, Presidente APMAR. "Permettere ai cittadini di accedere a screening gratuiti facilita la diagnosi precoce, primo passo per arrivare a cure appropriate che possano favorire il mantenimento di una vita di qualità seppur in presenza di una malattia. Auspichiamo grande affluenza e successo".

DISABILI.COM®
on-line dal 1999

Malattie reumatiche: domani visite gratuite per le donne grazie all'(H)Open day di Onda

Like 45 Tweet Condividi 2

09 MAGGIO 2019

Il **10 maggio 2019** si terrà un *open day* dedicato alle **malattie reumatiche autoimmuni** organizzato da **Onda**, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, che in occasione della **Festa della mamma** permetterà a lle donne di effettuare **visite e screening reumatologici gratuiti**.

OSPEDALI E ASSOCIAZONI IN PRIMA LINEA - Gli ospedali aderenti del **network Bollini Rosa** e i **centri di reumatologia** offriranno **gratuitamente** alla **popolazione femminile** servizi **clinico-diagnostici** ed **esami strumentali** oltre a dedicare momenti informativi come **consulenze**, **colloqui**, **conferenze**, **info point** con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.
La giornata sarà supportata anche dalle **associazioni** dei pazienti che presenzieranno nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne.

VISITE E NON SOLO - Obiettivo della giornata sarà quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la **prevenzione**, la diagnosi e l'accesso ai **percorsi** specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

3,5 MILIONI DI DONNE COLPITE - Le malattie reumatiche **autoimmuni**, causano disturbi a carico dell'**apparato locomotore** ed in generale dei **tessuti connettivi** dell'organismo. Rappresentano un gruppo estremamente eterogeno di malattie e si presentano con **espressione e gravità differenti**, colpendo più di 3,5 milioni di italiane. Inoltre, spesso esordiscono in **età giovane** impattando sulla qualità della vita, sulla **salute riproduttiva** e sulla pianificazione familiare. A tal proposito, in occasione dell'(H)Open day sarà distribuita la brochure informativa ***"Malattie reumatiche autoimmuni. Dalla pianificazione familiare alla genitorialità"*** scaricabile gratuitamente dal sito di Onda (www.ondaosservatorio.it).

COME PRENOTARSI - I servizi offerti dagli ospedali sono consultabili sul sito www.bollinirosa.it dove è possibile visualizzare l'**elenco dei centri aderenti** con indicazioni su orari e modalità di prenotazione.

I PROMOTORI - L'(H)Open day è promosso da **Onda** con la collaborazione di **AMRER**, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, **ANMAR**, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, **APMAR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di **Istituto Superiore di Sanità** e **SIR**, Società Italiana di Reumatologia ed è reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma.

Malattie reumatiche, Onda: colpite oltre 3,milioni di donne

Tweet
Mi piace Condividi Iscriviti per vedere cosa piace ai tuoi amici.

In occasione della Festa della mamma, Onda promuove domani un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni. Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologia offriranno gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali

commenta

10 maggio 2019

ROMA - Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, in occasione della Festa della mamma, promuove oggi, 10 maggio, un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni. Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologia offriranno gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi. La giornata sarà supportata anche dalle associazioni dei pazienti che presenzieranno nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne. Obiettivo della giornata sarà quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la prevenzione, la diagnosi e l'accesso ai percorsi specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

Le malattie reumatiche autoimmuni, causano disturbi a carico dell'apparato locomotore ed in generale dei tessuti connettivi dell'organismo. Rappresentano un gruppo estremamente eterogeno di malattie e si presentano con espressione e gravità differenti, colpendo più di 3,5 milioni di italiane. Inoltre, spesso esordiscono in età giovane impattando sulla qualità della vita, sulla salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. A tal proposito, in occasione dell'(H)Open day sarà distribuita la brochure informativa "Malattie reumatiche autoimmuni. Dalla pianificazione familiare alla genitorialità" scaricabile gratuitamente dal sito di Onda. I servizi offerti dagli ospedali sono consultabili sul sito www.bollinirosa.it dove è possibile visualizzare l'elenco dei centri aderenti con indicazioni su orari e modalità di prenotazione. L'(H)Open day è promosso da Onda con la collaborazione di AMRER, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di Istituto Superiore di sanità e SIR, società Italiana di Reumatologia ed è reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma.

"Le malattie reumatiche autoimmuni sono patologie tipicamente femminili e che spesso si manifestano tra i 15 e 45 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo, condizionando la qualità di vita delle donne- spiega Francesca Merzagora, Presidente Onda- Onda anche quest'anno conferma il suo impegno per le donne che soffrono di malattie reumatiche autoimmuni con un'iniziativa focalizzata in particolare sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. La seconda edizione dell'(H)Open day dedicato alle malattie reumatiche vede un aumento della partecipazione degli ospedali e dei centri, ben 97 su tutto il territorio nazionale, con un 50% in più rispetto allo scorso anno, e la preziosa collaborazione delle associazioni di pazienti che saranno presenti ad accogliere e orientare le donne sul tema".

"AMRER ha aderito con grande piacere a questa iniziativa di Onda- afferma Daniele Conti, Presidente AMRER- che guarda alle malattie reumatiche con un approccio prettamente femminile. È infatti importante lavorare sui bisogni specifici delle donne con azioni di prevenzione e sensibilizzazione perché possano individuare in tempi brevi lo specialista a cui rivolgersi, avere rapido accesso alle cure e quindi ottenere risposte concrete dal punto di vista diagnostico, di presa in carico e di assistenza. ANMAR con le 20 associazioni regionali crede che questo sia uno degli appuntamenti più importanti dell'anno- dichiara Silvia Tonolo, Presidente ANMAR- che in maniera capillare attraverso gli ambulatori e gli ospedali aderenti faccia la vera diagnosi precoce delle malattie reumatiche, in particolare delle donne, che noi di ANMAR auspichiamo da sempre. Informazione e servizi clinico-diagnostici dedicati alle donne nei giorni vicini alla festa della mamma, anche per dare un segnale tutto al femminile. Abbiamo patrocinato con entusiasmo questa giornata anche per dimostrare quanto possa essere impattante soprattutto per una donna una malattia reumatica se diagnosticata anche tardivamente. Fare prevenzione per non perdere la qualità di vita che una donna assolutamente deve mantenere per essere figlia, mamma, compagna e nonna, ma anche lavoratrice".

PHARMASTAR
il Giornale on-line sui Farmaci

Gravidanza non più un tabù per le donne con malattie reumatiche. Al via #anchiomamma

Oggi anche le donne colpite da una malattia rematica, grazie a una migliore conoscenza di queste malattie e a nuovi farmaci, nella maggior parte dei casi possono programmare una gravidanza. Per rispondere alla loro necessità di informarsi è nato un progetto che prende il nome di #anchiomamma, la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR con il sostegno dell'azienda farmaceutica UCB.
Fornisce informazioni, fa chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorisce il dialogo medico-paziente e rende le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.
Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna.

Gravidanza non più un tabù per le donne con malattie reu...
Guarda più tardi
Condividi
6 maggio 2019
ALTRI VIDEO
TONOLO
Presidente Nazionale dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici
2:30 / 4:01
YouTube
Gravidanza non più un tabù per le donne con malattie reu...
Guarda più tardi
Condividi
ALTRI VIDEO
Amministratore delegato UCB Pharma
3:24 / 4:01
YouTube

Testata: **Pharmastar.it**
Visitatori unici**: 300.000**
Data: **13 maggio 2019**
Pagina: **1 di 1**

PHARMASTAR
il Giornale on-line sui Farmaci

#ANCHIOMAMMA: descrizione del progetto

Lunedì 13 Maggio 2019

Like 0 Share Tweet Share Share

Le malattie reumatiche tendono a colpire soprattutto le donne giovani in età fertile, proprio nel momento in cui iniziano a delinearsi i progetti familiari. La gravidanza può diventare un tema particolarmente delicato, perché talvolta sia la sintomatologia che la terapia possono rendere più complicato il percorso verso la realizzazione del desiderio di maternità.

Sorgono tanti dubbi, che non sempre trovano risposta o che si arenano di fronte a falsi miti o informazioni non chiare, contraddittorie o, in alcuni casi, non aggiornate; dubbi che vanno chiariti, che meritano risposte corrette, chiare, comprensibili, per poter andare oltre e sfruttare in modo consapevole tutte le opportunità oggi disponibili per diventare mamma, malgrado una malattia reumatica.

IL PROGETTO

#anchiomamma è un progetto di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promosso dalle associazioni di pazienti ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) e APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), con il contributo incondizionato di UCB Pharma S.p.A.
#anchiomamma è supporto, contenuto, condivisione, stimolo alla conoscenza, per vivere serenamente la propria maternità.

GLI OBIETTIVI

#anchiomamma nasce per:

- Dare informazioni aggiornate, corrette, chiare, validate da esperti
- Fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur convivendo con una malattia reumatica
- Favorire il dialogo medico-paziente, necessario per approfondire con lo specialista ogni tematica, compresa la pianificazione familiare
- Rendere la paziente consapevole della necessità di programmare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il suo specialista di riferimento

L'appropriatezza e correttezza dei contenuti è verificata da un board multidisciplinare di medici.

GLI STRUMENTI

#anchiomamma è anzitutto digital. Facebook e Instagram sono le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.
Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante del progetto, un punto di incontro e di confronto, il "luogo" in cui trovare approfondimenti sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.
Durante il suo percorso evolutivo, il portale verrà arricchito con esperienze, consigli pratici, decaloghi su argomenti di particolare interesse e un più stretto rapporto con il team di medici.

Malattie Reumatiche: seconda edizione dell'(H)Open day di Onda

Published 13 maggio 2019 medicina & ricerca Leave a Comment
Tag:AMRER, ANMAR, APMAR, bollinirosa, malattie reumatiche, ONDa, reumatologia

Rate This

Onda, *Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere*, in occasione della Festa della mamma, ha promosso un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni.

Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologia hanno offerto gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

La giornata è stata supportata anche dalle associazioni dei pazienti che hanno presenziato nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne.

Obiettivo della giornata è stato quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la prevenzione, la diagnosi e l'accesso ai percorsi specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

Le malattie reumatiche autoimmuni, causano disturbi a carico dell'apparato locomotore ed in generale dei tessuti connettivi dell'organismo. Rappresentano un gruppo estremamente eterogeno di malattie e si presentano con espressione e gravità differenti, colpendo più di 3,5 milioni di italiane. Inoltre, spesso esordiscono in età giovane impattando sulla qualità della vita, sulla salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare.

A tal proposito, in occasione dell'(H)Open day è stata distribuita la brochure informativa "Malattie reumatiche autoimmuni. Dalla pianificazione familiare alla genitorialità" scaricabile gratuitamente dal sito di Onda (www.ondaosservatorio.it).

L'(H)Open day è stato promosso da Onda con la collaborazione di AMRER, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di Istituto Superiore di Sanità e SIR, Società Italiana di Reumatologia ed è stato reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma.

> *Le malattie reumatiche autoimmuni sono patologie tipicamente femminili e che spesso si manifestano tra i 15 e 45 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo, condizionando la qualità di vita delle donne. Onda anche quest'anno conferma il suo impegno per le donne che soffrono di malattie reumatiche autoimmuni con un'iniziativa focalizzata in particolare sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. La seconda edizione dell'(H)Open day dedicato alle malattie reumatiche vede un aumento della partecipazione degli ospedali e dei centri, ben 97 su tutto il territorio nazionale, con un 50% in più rispetto allo scorso anno, e la preziosa collaborazione delle associazioni di pazienti che saranno presenti ad accogliere e orientare le donne sul tema"* – ha spiegato **Francesca Merzagora**, Presidente Onda.

> *AMRER ha aderito con grande piacere a questa iniziativa di Onda che guarda alle malattie reumatiche con un approccio prettamente femminile. È infatti importante lavorare sui bisogni specifici delle donne con azioni di prevenzione e sensibilizzazione perché possano individuare in tempi brevi lo specialista a cui rivolgersi, avere rapido accesso alle cure e quindi ottenere risposte concrete dal punto di vista diagnostico, di presa in carico e di assistenza"* – ha affermato **Daniele Conti**, Presidente AMRER.

> *ANMAR con le 20 associazioni regionali crede che questo sia uno degli appuntamenti più importanti dell'anno, che in maniera capillare attraverso gli ambulatori e gli ospedali aderenti faccia la vera diagnosi precoce delle malattie reumatiche, in particolare delle donne, che noi di ANMAR auspichiamo da sempre. Informazione e servizi clinico-diagnostici dedicati alle donne nei giorni vicini alla festa della mamma, anche per dare un segnale tutto al femminile. Abbiamo patrocinato con entusiasmo questa giornata anche per dimostrare quanto possa essere impattante soprattutto per una donna una malattia reumatica se diagnosticata anche tardivamente. Fare prevenzione per non perdere la qualità di vita che una donna assolutamente deve mantenere per essere figlia, mamma, compagna e nonna, ma anche lavoratrice"* – ha dichiarato **Silvia Tonolo**, Presidente ANMAR.

> *APMAR ha ben accolto il progetto (H)Open day di Onda. Permettere ai cittadini di accedere a screening gratuiti facilita la diagnosi precoce, primo passo per arrivare a cure appropriate che possano favorire il mantenimento di una vita di qualità seppur in presenza di una malattia. Auspichiamo grande affluenza e successo"* – ha affermato **Antonella Celano**, Presidente APMAR.

Poliartriti croniche e maternità

La disponibilità di farmaci biologici come certolizumab pegol e di nuovi dispositivi ad iniezione elettronica riutilizzabili e innovativi come ava aprono la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo anche al desiderio di maternità di molte donne in età fertile

Le poliartriti croniche sono patologie infiammatorie che rientrano nella più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone. Di queste, le poliartriti croniche colpiscono circa 1,5 milioni di persone e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi, ma sono accomunate dalla prevalenza nel genere femminile, con età di esordio giovanile.

Oggi è possibile affrontare tranquillamente una gravidanza anche in presenza di una poliartrite cronica grazie anche a farmaci biologici come certolizumab pegol

Le malattie reumatiche autoimmuni

Le malattie reumatiche autoimmuni si dividono, dal punto di vista clinico, in:

- **poliartriti croniche** (come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e la spondiloartrite),
- **connettiviti** (come il lupus eritematoso sistemico, la sindrome di Sjogren e la sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi).

L'età media di insorgenza varia dall'età pediatrica all'età geriatrica tuttavia, focalizzandoci sulle poliartriti croniche, l'età di esordio si concentra maggiormente tra i 30 e i 50 anni con una prevalenza, in generale, nel sesso femminile rispetto a quello maschile. Il rapporto di prevalenza donna-uomo varia a seconda della specifica tipologia di malattia, può essere ad esempio di circa 3 a 1 per l'artrite reumatoide, ma per altre patologie può raggiungere il rapporto di 4 a 1.

«Non è semplice individuare un dato di prevalenza nel nostro Paese, sia per il numero di patologie categorizzate come malattie reumatiche sia per le differenze nella metodologia di rilevamento – spiega Florenzo Iannone, professore di Reumatologia, Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. – Possiamo dire che, a livello aggregato, i casi di poliartriti croniche in Italia si aggirano intorno a 1 milione e mezzo che comprendono i circa **500.000 pazienti affetti da artrite reumatoide**, i **650.000 affetti da artrite psoriasica** e i **150.000 colpiti da spondilite anchilosante**, mentre non abbiamo stime certe sulle spondiloartriti nelle forme cosiddette non radiografiche».

Le poliartriti croniche coinvolgono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Ad aggravare il quadro vi è anche la **paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità**. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Poliartriti croniche e maternità: una possibilità da scartare?

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il **30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza**, forse anche **a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti**. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di allargare la famiglia con più serenità grazie a **farmaci biologici innovativi** e a **nuovi approcci di gestione della patologia**.

«Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di **farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione** e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità – commenta Angela Tincani, primario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. – Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma **è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate**».

Farmaci per le poliartriti croniche in gravidanza

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'**effetto teratogeno di alcuni farmaci** che, se assunti durante la gestazione o più in generale durante l'età riproduttiva, possono portare alla comparsa di malformazioni.

I farmaci biologici, data la loro natura proteica, non possono avere questo temibile effetto; tuttavia, dato che sono dei potenti immunosoppressori, quello che si teme è che il loro passaggio transplacentare dalla mamma verso il bambino si associ a potenziali rischi di deficit del sistema immunitario del bambino.

«Certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza, dal momento che diversi studi ne hanno assicurato l'efficacia in gravidanza e in allattamento mostrando un passaggio praticamente nullo del farmaco sia attraverso la placenta che nel latte materno. Il farmaco rappresenta quindi un'opzione terapeutica molto valida che minimizza i rischi dati da altre terapie biologiche che, al contrario, possono raggiungere il feto nell'ultima parte della gravidanza e potenzialmente causare effetti negativi sul bambino – spiega Angela Tincani. – Esistono comunque altri farmaci "tradizionali" che possono essere utilizzati in gravidanza con la sicurezza che deriva dall'esperienza di molti anni: tra questi l'**idrossiclorochina** o la **ciclosporina A**, così come i **corticosteroidi a basse dosi** e anche gli **antinfiammatori non steroidei** (non di ultima generazione), questi ultimi però evitando la somministrazione nel terzo trimestre. Inoltre, anche alcuni altri farmaci biologici inibitori del TNF-α (come certolizumab pegol) possono essere utilizzati in epoca pre-concezionale e nel primo trimestre di gravidanza, anche se non ci sono dati sufficienti a disposizione per confermarne la sicurezza per tutta la durata della gestazione».

I vantaggi di certolizumab pegol nella maternità

«Certolizumab pegol è un farmaco biologico, un anticorpo monoclonale che blocca l'attività della proteina responsabile dell'infiammazione presente nei pazienti affetti da artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondiloartriti, ovvero il TNF-α. Questa molecola diventa quindi il bersaglio specifico del certolizumab pegol e, in questo senso, non differisce da altri farmaci anti-TNF» – continua Florenzo Iannone.

Certolizumab pegol è però diverso dagli altri trattamenti biologici per il fatto che è costituito solo dal frammento Fab' dell'anticorpo che neutralizza il TNF alfa e risulta mancante del cosiddetto FC (frammento cristallizzabile), la porzione che permette agli anticorpi materni di attraversare la placenta e raggiungere il feto. In generale, infatti, i farmaci biologici anti-TNF alfa, essendo anticorpi, hanno la possibilità di aderire alla placenta e di essere trasferiti nel feto. Questo non accade invece con certolizumab pegol poiché l'assenza del frammento FC non consente al farmaco di aderire alla placenta nel periodo di gestazione e di passare nel sangue fetale e ciò lo rende un farmaco sicuro per la donna durante la gravidanza. Inoltre, grazie al fatto che sia pegilato, è sicuro anche durante il periodo di allattamento al seno.

Il piano terapeutico con certolizumab pegol prevede un iniziale periodo di carico che dura circa un mese e mezzo e che consiste nella somministrazione sottocutanea di due fiale contenenti 200 mg di farmaco ciascuna al basale. Il periodo di carico è seguito da una dose somministrata a distanza di 2 e 4 settimane. Successivamente, il farmaco viene somministrato ogni due settimane.

«La terapia è sicura e non sono state evidenziate problematiche particolari, e grazie alle nuove specifiche dei farmaci sottocutanei si sono ridotte anche le possibili reazioni cutanee successive alla somministrazione – sottolinea Florenzo Iannone. – Si può dire, quindi, che il farmaco ha anche un buon profilo di tollerabilità».

Certolizumab pegol

Certolizumab pegol è un frammento Fab' di un anticorpo umano che si lega a una specifica proteina chiamata fattore di necrosi tumorale α (TNFα) con effetto su alcune malattie infiammatorie di origine autoimmune.

Il TNFα è una citochina che media una vasta gamma di effetti biologici. Inizialmente noto per i suoi effetti citotossici, il TNFα è ora preso in considerazione per l'ampio spettro di bioattività che esercita e, in generale, per il ruolo di importante mediatore pro-infiammatorio, con capacità di indurre apoptosi, ovvero lo 'spegnimento' delle cellule, definita come Citotossicità Anticorpo Dipendente (ADCC). Le funzioni pro-infiammatorie del TNFα sono normalmente protettive, tuttavia, quando la produzione di TNFα è alterata e raggiunge livelli eccessivi, le citochine pro-infiammatorie possono portare a malattie infiammatorie croniche come l'artrite reumatoide, la spondiloartrite assiale, l'artrite psoriasica e la psoriasi a placche.

Il TNFα è quindi un importante bersaglio molecolare nel trattamento di queste patologie e l'inibizione di questa citochina mediante l'utilizzo di anticorpi anti- TNFα come certolizumab pegol ha dimostrato di avere un impatto clinico sui complessi processi responsabili delle infiammazioni croniche immuno-mediate.

Le terapie anti-TNFα vengono spesso sospese dopo il primo trimestre di gravidanza per limitare il trasferimento placentare del farmaco al feto. Questo passaggio è un processo attivo che avviene durante il secondo e il terzo trimestre di gravidanza ed è mediato dalla presenza del recettore del frammento cristallino neonatale (FcRn) a livello della placenta. La presenza della regione Fc nella struttura molecolare dei farmaci anti-TNF α ne consente il trasporto da parte del recettore FcRn attraverso la placenta. A differenza di altri farmaci anti-TNFα, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare.

Indicazioni di certolizumab pegol

Certolizumab pegol è utilizzato negli adulti per il trattamento delle seguenti malattie infiammatorie:

- **artrite reumatoide**: in combinazione con metotrexato, è indicato per il trattamento dell'artrite reumatoide da moderata a grave nei pazienti adulti, quando la risposta ai farmaci antireumatici modificanti la malattia (DMARDs) risulti inadeguata. In combinazione con metotrexato, il farmaco può essere utilizzato anche per trattare l'artrite reumatoide grave, attiva e progressiva senza precedente uso di metotrexato o di altri medicinali. È stato dimostrato che certolizumab pegol riduce la velocità di progressione del danno articolare misurata dai raggi X e migliora la funzione fisica, quando somministrato in combinazione con metotrexato. Certolizumab pegol in combinazione con metotrexato ha dimostrato di ridurre i segni e i sintomi della malattia, di rallentare il danno alla cartilagine e all'osso delle articolazioni causato dalla malattia e di migliorare la funzione fisica e lo svolgimento delle attività quotidiane. Può essere somministrato in monoterapia in caso di intolleranza al metotrexato o quando un trattamento continuativo con metotrexato sia inappropriato;
- **spondilite anchilosante e spondiloartrite assiale attive gravi**: è utilizzato per trattare malattie infiammatorie della spina dorsale in forma attiva grave quali la spondilite anchilosante e la spondiloartrite assiale senza evidenza radiografica. In particolare, è indicato per il trattamento degli adulti con spondilite anchilosante attiva severa che hanno avuto una risposta inadeguata o sono intolleranti ai farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) o per gli adulti con spondiloartrite assiale attiva grave senza evidenza radiografica ma con segni oggettivi di infiammazione da proteina C-reattiva (CRP) elevata e/o risonanza magnetica, che hanno avuto una risposta inadeguata o sono intolleranti ai FANS;
- **artrite psoriasica attiva** negli adulti, quando la risposta alla precedente terapia con farmaci antireumatici modificanti la malattia (DMARDs) è risultata inadeguata. Certolizumab pegol può essere somministrato in combinazione con metotrexato, ma può essere somministrato in monoterapia in caso di intolleranza al metotrexato o quando il trattamento continuato con quest'ultimo risulti inappropriato;
- **psoriasi a placche** da moderata a grave in pazienti adulti che sono candidati per la terapia sistemica.

La sicurezza e l'efficacia del farmaco nel ridurre l'attività di malattia è stata dimostrata in studi clinici su pazienti affetti dalle patologie sopra citate.

I nuovi dispositivi a iniezione elettronica

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di **ava®**, il primo e unico **dispositivo a iniezione elettronica riutilizzabile** con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per **rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco**, ma anche per **migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista**. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: soltanto **un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia** mentre la restante parte ne trascura sia la conformità (cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista) sia la continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

«L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente, con evidenti costi a livello personale, sociale ed economico – spiega Florenzo Iannone. – L'utilizzo di un dispositivo come ava permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. Infatti il dispositivo avverte la persona quando il farmaco deve essere somministrato. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista».

«L'uso di ava comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni» – conclude Iannone. – La donna, in generale, si fa da sempre carico delle necessità e delle cure di tutta la famiglia e molto spesso questo significa trascurare se stessa. Inoltre, nel caso delle donne in età fertile affette da malattie reumatiche, queste sono portate a pensare che la non aderenza alla terapia (cioè la sospensione dei farmaci prescritti) possa rendere più "facile" una possibile gravidanza, ma non è così. L'esistenza di un dispositivo come ava e soprattutto l'esistenza di un farmaco come certolizumab pegol oggi permettono di "riequilibrare" questa situazione, di ripristinare l'aderenza alla terapia con un vantaggio significativo per tutte le donne affette da queste patologie».

La campagna #anchiomamma

Le Associazioni nazionali di Pazienti reumatici ANMAR A(ssociazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) e APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) in collaborazione con Onda (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere) e con il contributo non condizionato di UCB Pharma hanno promosso **progetti e iniziative sul territorio** con l'obiettivo di **informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità**.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Sul portale www.anchiomamma.it si possono trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, dove è possibile condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

«Conosciamo bene, purtroppo, l'enorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di un'iniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica – spiega Francesca Merzagora, presidente di Fondazione Onda. – Guardare alle malattie reumatiche come malattie 'al femminile', adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza».

Notizie Oggi

Oltre le malattie reumatiche: “ma potrò diventare mamma?”

15 Maggio 2019

Condividi su Facebook Tweet su Twitter G+

Le donne non amano parlarne, e il medico spesso non ha tempo sufficiente per interrogare su questo le pazienti, e troppo spesso le donne che soffrono di patologie reumatiche finiscono con levitare di diventare mamme. E i numeri sono pesanti, se consideriamo che le patologie colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. E purtroppo preferiscono le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come lartrite reumatoide, lartrite psoriasica e le spondiloartriti che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare laspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per luniverso femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Le donne affette da una poliartrite cronica, infatti, si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia. Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30 per cento delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di allargare la famiglia con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nellapproccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie allarrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità commenta **Angela Tincani**, ordinario di Reumatologia allUniversità degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico lintenzione di pianificare una gravidanza sin dallinizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno unopzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie. La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa delleffetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNF, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare ed il feto non viene quindi esposto al farmaco. Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante lutilizzo di ava, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice lauto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo delladerenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per lintera durata indicata dal medico.

Laderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente spiega **Florenzo Iannone**, professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari Lutilizzo di un dispositivo come ava permette invece di stabilire in modo oggettivo laderenza terapeutica, la giusta esecuzione delliniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. Laderenza raggiunge quindi il 100 per cento con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista. Luso di ava comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo unesperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

#anchiomamma e (H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni. Le Associazioni nazionali di pazienti reumatici ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con lobiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità. #anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo. Il portale www.anchiomamma.it è il cuore pulsante della campagna, il luogo in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: lintimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità.

Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità. Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, promuove invece la seconda edizione dell(H)-Open Day dedicato alle malattie reumatiche, in collaborazione con le Associazioni di Pazienti AMRER, (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna), ANMAR e APMAR, con il patrocinio dellIstituto Superiore di Sanità e di SIR, Società Italiana di Reumatologia. Liniziativa è in programma per venerdì 10 maggio e coinvolgerà oltre 95 ospedali aderenti al network Bollini Rosa che apriranno le loro porte a tutte le donne per offrire gratuitamente differenti servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali, oltre a dedicare momenti informativi – come consulenze, colloqui, conferenze, info point – con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi. Le Associazioni di pazienti, grazie al coinvolgimento delle rispettive sezioni locali, saranno presenti per garantire laccoglienza, affiancare e orientare le donne verso una migliore gestione della loro malattia e per supportarle allaccesso ai servizi clinico-diagnostici ed esami previsti durante la giornata.

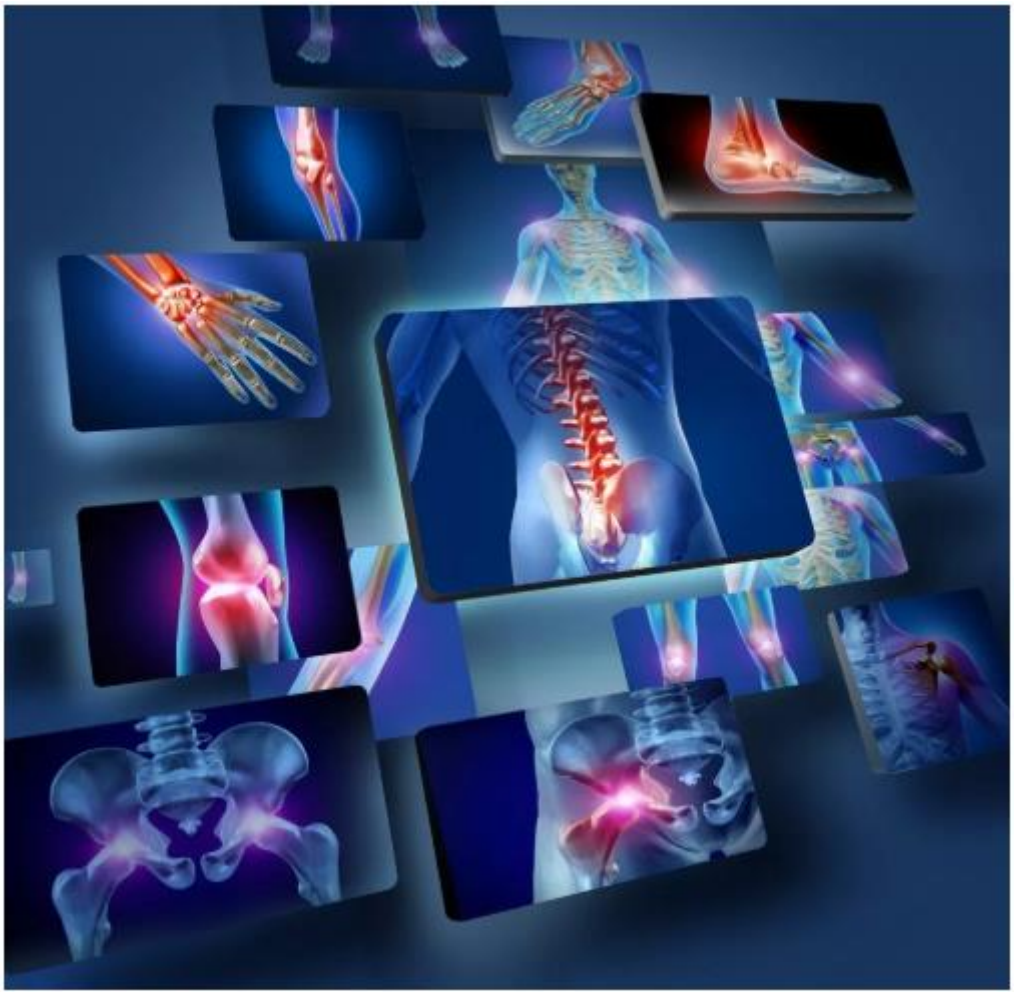
Nonostante il grande numero di persone affette da malattie reumatiche croniche, ancora oggi queste patologie sono troppo poco conosciute dalla popolazione ed è per questo che bisogna continuare a lavorare insieme per gettare luce sulle conseguenze personali, familiari, sociali e professionali che queste malattie inevitabilmente portano con sé commenta **Silvia Tonolo**, presidente nazionale dellAssociazione Nazionale Malati Reumatici Offrire servizi di informazione, prevenzione e diagnosi costituisce un passo fondamentale per ampliare la conoscenza di queste malattie e delle opportunità di cura oggi disponibili e ci auguriamo che queste iniziative raggiungano efficacemente questo obiettivo. Iniziative come queste svolgono un compito fondamentale: informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche nelle loro diverse sfaccettature e diffondere la consapevolezza sui sintomi, le opportunità di prevenzione e diagnosi precoce e le disponibilità di cure – commenta **Antonella Celano**, presidente dellAssociazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Questi appuntamenti, inoltre, rappresentano occasioni preziose per sfatare il mito che le malattie reumatiche interessino solo le persone anziane. Al contrario, sono malattie che hanno spesso un esordio in età giovanile e che colpiscono soprattutto le donne in età fertile, con conseguenze gravi sul piano non solo fisico, ma anche psicologico e relazionale. È quindi molto importante massimizzare gli sforzi per coinvolgere tutte le donne e alzare il livello di attenzione sui rischi e gli effetti che queste patologie hanno sulla loro qualità di vita e sul loro desiderio di maternità.

Conosciamo bene, purtroppo, lenorme impatto fisico e psicologico di queste patologie sulle donne che ne sono affette ed è anche per questa ragione che abbiamo deciso di proseguire la preziosa collaborazione con le associazioni di pazienti nella realizzazione di uniniziativa che dedica particolare attenzione alla salute riproduttiva e alla pianificazione familiare, tematiche complesse e molto sentite dalle giovani donne con malattia reumatica sostiene **Francesca Merzagora**, presidente di Fondazione Onda Guardare alle malattie reumatiche come malattie al femminile, adottando quindi un approccio di genere, è fondamentale per migliorare la diagnosi e permettere alle donne di programmare una vita familiare in tutta sicurezza. (**FABRIZIA MASELLI**)

Il Cittadino Oggi
Corriere Nazionale

Poliartriti croniche: nuove cure aiutano per la maternità

Le poliartriti croniche “preferiscono” le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità: nuovi approcci di cura e counselling mirato aiutano a realizzare il desiderio di maternità



Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. **Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile**, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. **Sono le poliartriti croniche**, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, **che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche**, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Infatti, **le donne affette da una poliartrite cronica si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle** con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa **il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza**, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità", commenta **Angela Tincani**, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di **alcuni farmaci** che, **se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino**.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFalfa, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione **impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco.**

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che **il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava®**, il primo e unico **dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile** con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche **per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista**. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: **solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia** mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente", spiega **Florenzo Iannone**, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. "L'utilizzo di un dispositivo come ava® permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista".

L'uso di **ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico**: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

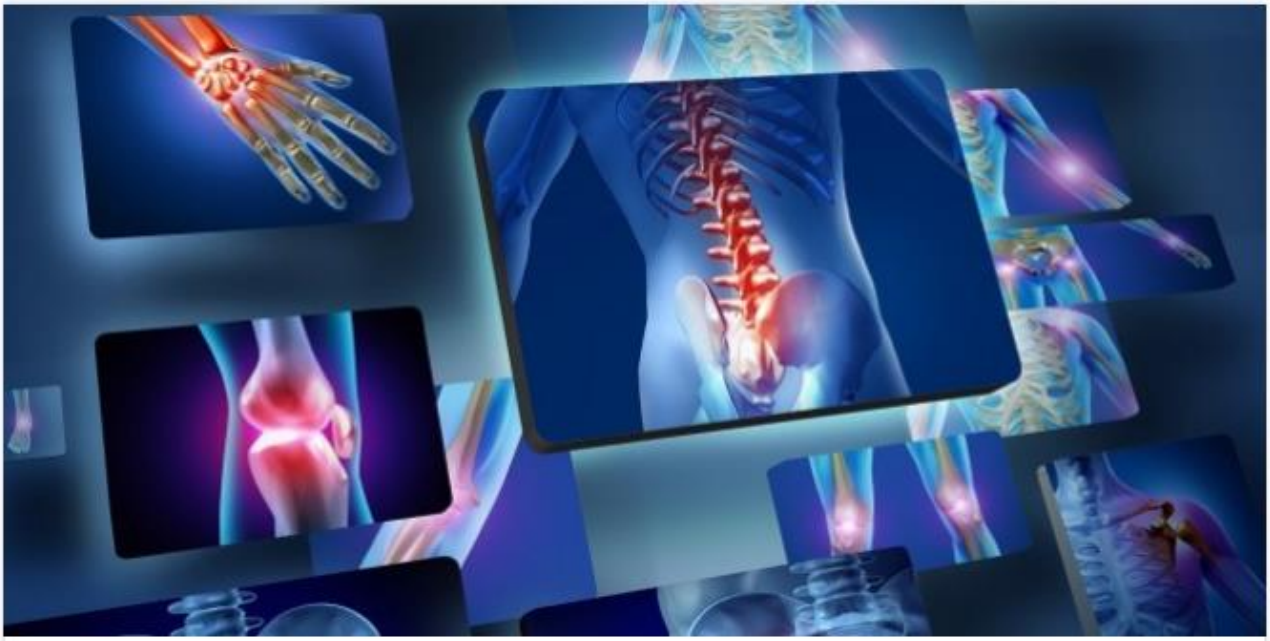
Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le associazioni nazionali di pazienti reumatici **ANMAR** (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) e **APMAR** (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) e **Onda** (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere), supportate dal contributo non condizionato di **UCB Pharma**, hanno **promosso progetti e iniziative sul territorio** con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale dedicato è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità. **Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram**, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

DonnaTop



POLIARTRITI CRONICHE: NUOVE CURE AIUTANO PER LA MATERNITÀ

Le poliartriti croniche "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità: nuovi approcci di cura e counselling mirato aiutano a realizzare il desiderio di maternità

Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Infatti, le donne affette da una poliartrite cronica si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità", commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFalfa, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava®, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente", spiega Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. "L'utilizzo di un dispositivo come ava® permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista".

L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

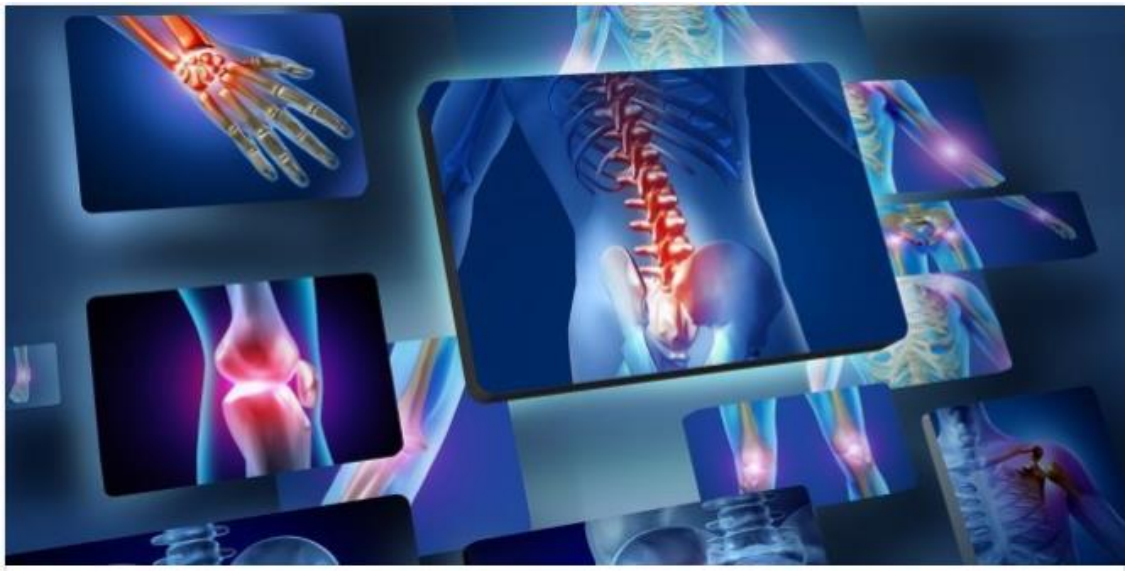
Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le associazioni nazionali di pazienti reumatici ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) e APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) e Onda (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere), supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale dedicato è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità. Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

saluteperme
perme network



POLIARTRITI CRONICHE: NUOVE CURE AIUTANO PER LA MATERNITÀ

Le poliartriti croniche "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità: nuovi approcci di cura e counselling mirato aiutano a realizzare il desiderio di maternità

Colpiscono circa 1,5 milioni di persone in Italia e hanno caratteristiche, cause e sintomi diversi. Inoltre "preferiscono" le donne ed esordiscono spesso in età giovanile, nel pieno della fertilità femminile, incidendo in modo significativo sulla qualità della vita. Sono le poliartriti croniche, patologie infiammatorie come l'artrite reumatoide, l'artrite psoriasica e le spondiloartriti, che rientrano nella ben più vasta categoria delle malattie reumatiche, un gruppo di oltre 150 malattie che nel nostro Paese affliggono più di cinque milioni di persone.

Le poliartriti croniche colpiscono generalmente le articolazioni, a volte in maniera silenziosa e subdola, e possono cambiare l'aspetto fisico in modo evidente, rendendo più difficili i rapporti interpersonali e con ripercussioni importanti sul piano affettivo e sociale, specie per l'universo femminile. Non solo. Ad aggravare il quadro vi è anche la paura di non vedere mai realizzato il proprio desiderio di maternità. Infatti, le donne affette da una poliartrite cronica si trovano spesso davanti a un bivio, combattute tra la possibilità di continuare le terapie mettendo a rischio la salute del proprio bambino, oppure di sospenderle con un alto rischio di riacutizzazione della malattia.

Non esistono dati aggiornati, ma le stime disponibili mostrano che circa il 30% delle pazienti affette da una di queste patologie non ha pianificato una gravidanza, forse anche a causa della mancanza di un approccio mirato e approfondito sulla tematica della pianificazione familiare da parte degli specialisti. In passato, infatti, si consigliava alle donne con malattie reumatiche di stare attente a non avere figli, ma oggi la situazione è molto diversa e le pazienti possono pensare di 'allargare la famiglia' con più serenità grazie a farmaci biologici innovativi e a nuovi approcci di gestione della patologia.

"Abbiamo lavorato molto per cambiare rotta nell'approccio alle pazienti e offrire un counselling più mirato. Questo è stato possibile anche grazie all'arrivo di farmaci biologici sicuri sia prima del concepimento che durante la gestazione e che oggi ci consentono di tenere sotto controllo la malattia, ma anche di accompagnare le pazienti verso la maternità", commenta Angela Tincani, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi di Brescia e Direttore UO Reumatologia ed Immunologia Clinica Spedali Civili di Brescia. "Le pazienti sono spesso timide riguardo a questo aspetto, ma è importante condividere con il proprio medico l'intenzione di pianificare una gravidanza sin dall'inizio del percorso di cura per permettere allo specialista di creare le condizioni migliori per la procreazione, scegliendo le terapie più appropriate. Ad esempio, certolizumab pegol è ad oggi il farmaco biologico più testato e sicuro per la donna in gravidanza e in allattamento in quanto, in studi specifici, ha mostrato un passaggio praticamente nullo del farmaco dalla mamma verso il bambino. Queste caratteristiche ne fanno un'opzione terapeutica molto valida, che minimizza i rischi dati da altre terapie".

La paura maggiore delle future mamme è infatti quella di mettere a rischio la salute del proprio bambino a causa dell'effetto teratogeno di alcuni farmaci che, se assunti durante la gestazione, possono portare alla comparsa di malformazioni o a potenziali deficit del sistema immunitario del bambino.

Certolizumab pegol è un anticorpo monoclonale che, grazie alla sua particolare struttura molecolare, apre la strada a un nuovo approccio di gestione delle malattie reumatiche rispondendo al desiderio di maternità di molte donne in età fertile. A differenza di altri farmaci anti-TNFalfa, infatti, certolizumab pegol è privo del frammento cristallizzabile (Fc) e l'assenza di questa porzione impedisce il suo trasferimento attivo attraverso la membrana placentare e il feto non viene quindi esposto al farmaco.

Un ulteriore aspetto rilevante e positivo è che il farmaco viene oggi somministrato mediante l'utilizzo di ava®, il primo e unico dispositivo ad iniezione elettronica riutilizzabile con una serie di caratteristiche e funzionalità specifiche per il paziente, sviluppato proprio in collaborazione con i pazienti non solo per rendere più semplice l'auto-somministrazione del farmaco, ma anche per migliorare il controllo dell'aderenza alla terapia da parte dello specialista. Questo è infatti uno degli aspetti più problematici del percorso terapeutico che i medici si trovano a dover fronteggiare: solo un terzo dei pazienti dichiara una totale aderenza alla terapia mentre la restante parte ne trascura sia la conformità – cioè non segue correttamente la prescrizione dello specialista – sia la sua continuità e la persistenza per l'intera durata indicata dal medico.

"L'aderenza alla terapia è un aspetto fondamentale del percorso di cura dei pazienti e, senza di essa, non si può pensare di ottenere una risposta clinica ottimale. Quando un paziente non aderisce in modo adeguato alla terapia, non solo la sua qualità di vita non migliora, ma si rischia di modificare la strategia terapeutica in modo non appropriato, rendendo più difficile la valutazione dello specialista e la definizione del trattamento più adeguato alle esigenze del paziente", spiega Florenzo Iannone, Professore di Reumatologia alla Scuola di Medicina Università degli Studi di Bari. "L'utilizzo di un dispositivo come ava® permette invece di stabilire in modo oggettivo l'aderenza terapeutica, la giusta esecuzione dell'iniezione e la regolarità della somministrazione del farmaco secondo la continuità prescritta dal medico. L'aderenza raggiunge quindi il 100% con risultati e indicazioni certe e reali per lo specialista".

L'uso di ava® comporta inoltre vantaggi notevoli anche per il paziente, che viene agevolato per tutta la durata del suo percorso terapeutico: il device è facile da usare, dà indicazioni chiare sulle modalità di somministrazione del farmaco, agevola la terapia offrendo un'esperienza per quanto possibile positiva e favorisce il corretto percorso terapeutico grazie alle notifiche delle successive somministrazioni.

Il sostegno alle donne: la campagna #anchiomamma e l'(H)Open day sulle malattie reumatiche autoimmuni

Le associazioni nazionali di pazienti reumatici ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus) e APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) e Onda (Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere), supportate dal contributo non condizionato di UCB Pharma, hanno promosso progetti e iniziative sul territorio con l'obiettivo di informare e sensibilizzare la popolazione femminile sulle malattie reumatiche autoimmuni, guidarle e supportarle nella gestione quotidiana della malattia e vivere più serenamente la propria maternità.

#anchiomamma è la prima campagna social di informazione su malattie reumatiche e pianificazione familiare promossa da ANMAR e APMAR, che nasce per fornire informazioni, fare chiarezza sul percorso da seguire per diventare mamma pur vivendo con una malattia reumatica, favorire il dialogo medico-paziente e rendere le pazienti consapevoli della necessità di pianificare la gravidanza al momento giusto, condividendo un percorso con il reumatologo.

Il portale dedicato è il cuore pulsante della campagna, il "luogo" in cui trovare approfondimenti, verificati e validati da un board multidisciplinare di medici, sui vari aspetti legati al diventare mamma: l'intimità, la pianificazione familiare, la gravidanza, il parto, la maternità. Il progetto vive inoltre sulle pagine Facebook e Instagram, le micce per innescare un circolo virtuoso di stimoli positivi, per condividere informazioni, esperienze, aggiornamenti, opportunità.

MALATTIE REUMATICHE: SECONDA EDIZIONE DELL'(H)OPEN DAY DI ONDA

Onda, Osservatorio Nazionale sulla salute della donna e di genere, in occasione della Festa della mamma, promuove il 25 maggio un (H)Open day dedicato alle malattie reumatiche autoimmuni.

Gli ospedali aderenti del network Bollini Rosa e i centri di reumatologiaoffriranno gratuitamente alla popolazione femminile servizi clinico-diagnostici ed esami strumentali oltre a dedicare momenti informativi come consulenze, colloqui, conferenze, info point con il supporto e la distribuzione di materiali divulgativi.

La giornata sarà supportata anche dalle associazioni dei pazienti che presenzieranno nei vari ospedali, ove possibile, con stand informativi sulle patologie reumatiche per affiancare e orientare le donne.

Obiettivo della giornata sarà quello di promuovere la consapevolezza e la corretta informazione così come la prevenzione, la diagnosi e l'accesso ai percorsi specialistici diagnostico-terapeutici dedicati alle malattie reumatiche.

Le malattie reumatiche autoimmuni, causano disturbi a carico dell'apparato locomotore ed in generale dei tessuti connettivi dell'organismo. Rappresentano un gruppo estremamente eterogeno di malattie e si presentano con espressione e gravità differenti, colpendo più di 3,5 milioni di italiane. Inoltre, spesso esordiscono in età giovane impattando sulla qualità della vita, sulla salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare.

A tal proposito, in occasione dell'(H)Open day sarà distribuita la brochure informativa "Malattie reumatiche autoimmuni. Dalla pianificazione familiare alla genitorialità" scaricabile gratuitamente dal sito di Onda (www.ondaosservatorio.it).

I servizi offerti dagli ospedali saranno consultabili a partire dal 29 aprile sul sito www.bollinirosa.it dove sarà possibile visualizzare l'elenco dei centri aderenti con indicazioni su orari e modalità di prenotazione.

L'(H)Open day è promosso da Onda con la collaborazione di AMRER, Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus, APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus, il patrocinio di Istituto Superiore di Sanità e SIR, Società Italiana di Reumatologia ed è reso possibile anche grazie al contributo incondizionato di UCB Pharma.

"Le malattie reumatiche autoimmuni sono patologie tipicamente femminili e che spesso si manifestano tra i 15 e 45 anni, dunque nel periodo più florido e produttivo, condizionando la qualità di vita delle donne", spiega **Francesca Merzagora**, Presidente Onda. *"Onda anche quest'anno conferma il suo impegno per le donne che soffrono di malattie reumatiche autoimmuni con un'iniziativa focalizzata in particolare sulla loro salute riproduttiva e sulla pianificazione familiare. La seconda edizione dell'(H)Open day dedicato alle malattie reumatiche vede un aumento della partecipazione degli ospedali e dei centri, ben 95 su tutto il territorio nazionale, con un 50% in più rispetto allo scorso anno, e la preziosa collaborazione delle associazioni di pazienti che saranno presenti ad accogliere e orientare le donne sul tema".*

"AMRER ha aderito con grande piacere a questa iniziativa di Onda", afferma **Daniele Conti**, Presidente AMRER, *"che guarda alle malattie reumatiche con un approccio prettamente femminile. È infatti importante lavorare sui bisogni specifici delle donne con azioni di prevenzione e sensibilizzazione perché possano individuare in tempi brevi lo specialista a cui rivolgersi, avere rapido accesso alle cure e quindi ottenere risposte concrete dal punto di vista diagnostico, di presa in carico e di assistenza".*

"ANMAR con le 20 associazioni regionali crede che questo sia uno degli appuntamenti più importanti dell'anno", dichiara **Silvia Tonolo**, Presidente ANMAR, *"che in maniera capillare attraverso gli ambulatori e gli ospedali aderenti faccia la vera diagnosi precoce delle malattie reumatiche, in particolare delle donne, che noi di ANMAR auspichiamo da sempre. Informazione e servizi clinico-diagnostici dedicati alle donne nei giorni vicini alla festa della mamma, anche per dare un segnale tutto al femminile. Abbiamo patrocinato con entusiasmo questa giornata anche per dimostrare quanto possa essere impattante soprattutto per una donna una malattia reumatica se diagnosticata anche tardivamente. Fare prevenzione per non perdere la qualità di vita che una donna assolutamente deve mantenere per essere figlia, mamma, compagna e nonna, ma anche lavoratrice".*

"APMAR ha ben accolto il progetto (H)Open day di Onda", afferma **Antonella Celano**, Presidente APMAR. *"Permettere ai cittadini di accedere a screening gratuiti facilita la diagnosi precoce, primo passo per arrivare a cure appropriate che possano favorire il mantenimento di una vita di qualità seppur in presenza di una malattia. Auspichiamo grande affluenza e successo".*

TELENORBA

TG NORBA 24
SALUTE!

TG NORBA 24
PROF. FIORENZO IANNONE
Reumatologia Universita' di Bari
SALUTE!

TG NORBA 24
maggio 2019 - Milano
AMME.
OLTRE LE MALATTIE
REUMATICHE
GESTIONE MULTIDISCIPLINARE
PER RISPONDERE
ATERNITÀ
ANTONELLA CELANO
Presidente Nazionale APMAR
SALUTE!

TG NORBA 24

TG NORBA 24
#anchiomamma
SALUTE!

TG NORBA 24
PROF. FIORENZO IANNONE
Reumatologia Universita' di Bari
SALUTE!

TG NORBA 24
maggio 2019 - Milano
AMME,
OLTRE LE MALATTIE
REUMATICHE
GESTIONE MULTIDISCIPLINARE
PER RISPONDERE
ATERNITÀ
ANTONELLA CELANO
Presidente Nazionale APMAR
SALUTE!

clipSALUTE

clipSALUTE il Tg di domenica 19 maggio 2019
clipSALUTE
Guarda più tardi
Condividi
compagna
collega
persona con
malattia reumatica
Mamma anche con una malattia reumatica
Gravidanza possibile e terapie sicure
ALTRI VIDEO

clipSALUTE il Tg di domenica 19 maggio 2019
clipSALUTE
Guarda più tardi
Condividi
ALTRI VIDEO

clip
clipSALUTE il Tg di domenica 19 maggio 2019
Guarda più tardi
Condividi
Florenzo IANNONE
ALTRI VIDEO
Professore di Reumatologia Università di Bari

clip
clipSALUTE il Tg di domenica 19 maggio 2019
Guarda più tardi
Condividi
Angela TINCANI
ALTRI VIDEO
Docente di Reumatologia Università di Brescia

clipSALUTE il Tg di domenica 19 maggio 2019
Guarda più tardi
Condividi
Pasquale IMPESI
AD UCB Pharma Italia
ALTRI VIDEO
clip SALUTE
7

PIANETA SALUTE 2.0

PIANETA SALUTE 2.0
FIORENZO IANNONE
Professore di Reumatologia, Scuola di Medicina, Università degli Studi di Bari

PIANETA
SALUTE
2.0

PIANETA
SALUTE
2.0
SILVIA TONOLO
Presidente ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici

PIANETA SALUTE 2.0
ANTONELLA CELANO
Presidente APMAR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

PIANETA SALUTE 2.0
6 maggio 2019 - Milano
MAMME,
OLTRE LE M
REUMATIC
PASQUALE IMPESI
Managing Director UCB Pharma S.p.A.