

# MORFOLOGIE

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

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

.....  
29 / 2018



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

.....  
**INTESTINO  
E MALATTIE  
REUMATICHE**  
Intervista ad  
Alessandro  
Armuzzi

.....  
**MICROBIOTA  
REVOLUTION**  
Intervista ad  
Antonio Gasbarrini

.....  
**PATOLOGIE  
CRONICHE  
INTESTINALI**  
Intervista a  
Salvo Leone

.....  
**IL RUOLO DEL  
MEDICO NELLA  
SCELTA DEL  
FARMACO**  
Intervista a  
Enrico Fusaro

**"Non sono un pasticcione, ma ho una patologia reumatica"**

**Aiutaci a promuovere la ricerca.**

**Dona il 5X1000 ad APMAR**

**codice fiscale: 93059010756**

Foto: S. C. / Getty



[www.apmar.it](http://www.apmar.it)

[Twitter](#) [YouTube](#) [LinkedIn](#) [Facebook](#) APMAR Onlus

**Dona tramite CU / Modello 730 / Modello Unico**

**Firmando nel riquadro:**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta)	
Scegliere dal volontariato e dalle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, dalle associazioni di promozione sociale, dalle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a) del D. Lgs. n. 400 del 1997	
INTESSITA'	Mario Rossi
Codice fiscale del beneficiario (eventuale)	93059010756
Finanziamento della ricerca scientifica	Scegliere alla voce 1 (Categorie)

## **APMAR lancia la nuova campagna 2017 per il 5x1000** **Sotto i riflettori le patologie reumatologiche nei bambini e nei ragazzi**

Scrivere sul quaderno di scuola, giocare nel parco, correre sulle scale, riempire un bicchiere di latte: sono azioni semplici che fanno parte della vita dei bambini, ma diventano una vera e propria sfida quotidiana per chi di loro ha una patologia reumatica. Così APMAR ha deciso di accendere i riflettori sulle difficoltà vissute dai giovani.

“Perché – come sottolineano dall’associazione – non bisogna dimenticare che le patologie reumatiche colpiscono anche i più giovani”.

Per questo bisogna prestare attenzione, conoscere e saper riconoscere queste patologie, per non sottovalutare quelli che potrebbero essere i primi segni di una patologia: una diagnosi precoce è, infatti, la chiave per poter consentire una migliore qualità di vita anche a chi è affetto da queste patologie.

“Con questa campagna abbiamo deciso di mettere in primo piano le difficoltà che un ragazzo con tali patologie deve affrontare nella vita quotidiana” sottolinea Antonella Celano, Presidente APMAR. “Quelle difficoltà che passano sotto silenzio, che sono invisibili, e che possono essere interpretate come errori di distrazione quando, invece, un gesto semplice come scrivere può diventare difficile quanto scalare una montagna”.

“Si tratta di patologie altamente invalidanti che non tutti conoscono e di cui non si parla quanto si dovrebbe” aggiunge. “Riuscire a intervenire il prima possibile sulla patologia è essenziale tanto quanto poter avere delle cure adeguate. Per questo abbiamo deciso di dedicare il 5X1000 alla ricerca scientifica sulle malattie reumatologiche in età pediatrica, per poter dare l’opportunità di un futuro più sereno anche ai più giovani”.

APMAR da anni si impegna a dare visibilità e voce alle persone affette da malattie reumatologiche e rare sottolineando l’importanza della ricerca scientifica ma anche di una diagnosi precoce delle malattie, così come la richiesta del sostegno da parte delle istituzioni.

**VAI SU [HTTP://WWW.APMAR.IT/L-ASSOCIAZIONE/SOSTIENICI/ITEM/DONA-IL-5-PER-1000-AD-APMAR-ONLUS](http://www.apmar.it/l-associazione/sostienici/item/dona-il-5-per-1000-ad-apmar-onlus)**  
**E GUARDA GLI ALTRI SOGGETTI DELLA NOSTRA NUOVA CAMPAGNA PER IL 5X1000**

# editoriale

# Verso l'estate



**C**ontinuiamo il nostro excursus sugli organi vitali: dopo il cuore parliamo di intestino.

Ippocrate, il medico considerato il padre della Medicina, diceva che tutte le malattie hanno origine nell'intestino. Si tratta di un organo affascinante che ancora continua ad essere studiato dai ricercatori di tutto il mondo; un organo centrale nel nostro sistema immunitario e quindi anche nei processi che governano l'infiammazione. Nelle pagine che seguono, vi spieghiamo che cos'è il microbiota, questo "organo" misterioso, di recente scoperta, che si forma nei primi anni di vita e condiziona per sempre il modo in cui il nostro corpo è in grado di difendersi dalle malattie; con uno sguardo all'Europa e alla situazione italiana, parliamo di Malattie Croniche Intestinali, patologie di cui sono affette tante persone e di cui è appena passato l'annuale appuntamento con la giornata mondiale.

L'intestino ha anche il compito di assorbire ed "elaborare" tutto quello che ingeriamo: cibo prima di tutto, ma anche farmaci e rimedi di varia natura. Ecco perché gli articoli che vi proponiamo entrano nel merito di importanti e attualissimi dibattiti, come quello sugli integratori alimentari, o sull'Omeopatia, riportandovi il parere di diversi illustri medici e della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

Infine, con la pubblicazione del secondo Position Paper di AIFA sui Biosimilari, non potevamo non ritornare sui temi delle scelte terapeutiche e del ruolo del medico nella scelta del farmaco.

Bene! L'estate è alle porte e pare che per la nostra salute sia importante non accumulare un carico eccessivo di stress. Per questo chiudiamo il numero con alcuni consigli per un turismo accessibile a tutti, nessuno escluso. Vi auguro allora buona lettura e una estate serena.

Ci rileggiamo a settembre.

---

di Antonella Celano  
**Presidente Apmar Onlus**

## MORFOLOGIE

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

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente. Chiuso il 6/6/2018

.....

### REDAZIONE

**Antonella Celano**

Presidente APMAR

**Serena Mingolla**

Direttore Morfologie

**Raffaella Arnesano**

Giornalista

**Maddalena Pelagalli**

Vicepresidente APMAR

**Italia Agresta**

**Patrizia Camboni**

**Adriana Carluccio**

**Gina Di Vittorio**

**Giusy Feoli**

**Bianca Zuccarone**

Consiglieri APMAR

.....

### COMITATO SCIENTIFICO

**Francesco Paolo Cantatore**

Reumatologo - Foggia

**Luca Cimino**

Oculista - Reggio Emilia

**Giovanni Corsello**

Pediatra - Palermo

**Gianfranco Ferraccioli**

Reumatologo - Roma

**Rosario Foti**

Reumatologo - Catania

**Mauro Galeazzi**

Reumatologo - Siena

**Massimo Galli**

Infettivologo - Milano

**Roberto Giacomelli**

Reumatologo - L'Aquila

**Paolo Gisondi**

Dermatologo - Verona

**Florenzo Iannone**

Reumatologo - Bari

**Giovanni Lapadula**

Reumatologo - Bari

**Maurizio Muratore**

Reumatologo - Lecce

**Giovanni Minisola**

Reumatologo - Roma

**Giuseppe Luigi Palma**

Psicologo

**Leonardo Punzi**

Reumatologo - Padova

**Luigi Sinigaglia**

Reumatologo - Milano

**Matteo Sofia**

Pneumologo - Napoli

**Enrico Strocchi**

Cardiologo - Bologna

**Emilio Romanini**

Ortopedico - Roma

# SOMMARIO

- 
- 5 **Intestino e malattie reumatiche.**  
Intervista ad Alessandro Armuzzi
- 
- 7 **Microbiota Revolution.**  
Intervista ad Antonio Gasbarrini
- 
- 10 **Malattie infiammatorie croniche intestinali:  
impatto e cambiamento.**  
Intervista a Claudio Papi
- 
- 11 **Uniti vinciamo: il motto della Federazione  
Europea EFCCA.**  
Intervista a Luisa Avedano
- 
- 14 **Patologie Croniche Intestinali:  
fondamentale il sostegno del paziente.**  
Intervista a Salvo Leone
- 
- 16 **Integratori Alimentari: tra business e benessere.**  
Intervista a Claudio Cricelli
- 
- 18 **Omeopatia: il punto di vista di Silvio Garattini**
- 
- 20 **Verso gli Stati Generali della Federazione  
Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi  
e Odontoiatri.**  
Intervista a Salvatore Amato
- 
- 22 **Il ruolo del medico nella scelta del farmaco.**  
Intervista a Enrico Fusaro
- 
- 24 **Le sindromi lipodistrofiche**
- 
- 27 **“IO POSSO”: il mare accessibile a tutti**
- 
- 30 **Turismo accessibile: come scegliere la meta  
adatta ai tuoi bisogni.**  
Intervista a Roberto Vitali
- 
- 32 **La dieta Chetogenica**
- 
- 34 **L'omofobia è una malattia da curare.**  
Intervista a Vladimir Luxuria
- 



# Intestino e malattie reumatiche

di Serena Mingolla

**M**alattie Reumatologiche e intestino, quali sono le correlazioni. Ne parliamo con **Alessandro Armuzzi**.

## **Le malattie reumatologiche possono avere origine nell'intestino?**

Da diversi anni a questa parte si sta studiando il ruolo del microbioma intestinale: quel sistema che sta all'interno dell'intestino, costituito da migliaia di specie batteriche, ma anche fungine e virali sconosciute o parzialmente sconosciute che costituiscono un vero e proprio ecosistema che, in condizioni di salute è in perfetto equilibrio e permette all'intestino di funzionare in tutte le sue attività di assorbimento, secrezione e digestione. Quando, invece, per motivi legati ad elementi esterni o a predisposizione personale, si hanno delle alterazioni di questo ecosistema, una specie prevale sull'altra e si instaura un meccanismo di disequilibrio (*disbiosi*). In questo caso può accadere che i batteri o qualche loro componente, attraversando le pareti dell'intestino, entrino in circolo e inneschino una reazione immunitaria che, nel caso delle malattie reumatologiche, può essere a livello delle articolazioni.

Questa è una delle ipotesi che sono state verificate in modelli animali di artrite reumatoide o di spondilite anchilosante dove si è documentato uno squilibrio di specie batteriche all'interno dell'intestino di questi animali. Anche negli esseri umani, studiando persone con artrite reumatoide e spondilite anchilosante, si è riscontrata la presenza di uno stato di disbiosi dato dalla prevalenza di alcuni componenti batteriche normalmente presenti nell'intestino rispetto ad altre, cosa che non si verifica nell'individuo sano.

## **Da questi stessi fattori dipende la correlazione tra artrite e malattie infiammatorie dell'intestino?**

Nel 20-30% dei pazienti con malattia di Crohn o colite ulcerosa è presente anche una Spondiloartrite. Si è ipotizzato che l'intestino danneggiato - in questo caso con le ulcere tipiche di queste patologie - possa permettere il passaggio di piccole componenti batteriche sia a livello della parete intestinale sia in circolo e provocare, negli individui predisposti, una risposta a livello articolare e quindi l'artrite. Non è sempre così perché a volte compare prima l'artrite e poi successivamente la malattia cronica intestinale. Probabilmente, in questi casi, un alterato assorbimento della parete intestinale permette invece a componenti del microbioma di penetrare all'interno della parete dell'intestino e in circolo. In questo caso, come espressione clinica si manifesta prima la spondiloartrite e dopo, nel corso dei mesi o degli anni, la malattia infiammatoria cronica intestinale.

## **Se questa è l'origine dell'infiammazione, quali sono i modi per prevenirla?**

Si stanno studiando le numerosissime specie batteriche e i meccanismi che regolano i rapporti e gli equilibri tra loro. Conoscendo molto, ma ancora troppo poco da questo punto di vista, siamo veramente al punto di partenza rispetto a come prevenire. Si stanno comunque sperimentando degli interventi per la modulazione della flora batterica, sia con particolari forme di batteri buoni, i probiotici, che attraverso le diete, o mediante trapianto di microbiota.

## **È appena passata la giornata mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali. Lei come gastroenterologo vi ha partecipato?**



### **Intervista ad Alessandro Armuzzi**

Gastroenterologo, professore associato dell'Istituto di Patologia Speciale Medica e Semeiotica Medica del Presidio Columbus Fondazione Policlinico Gemelli Università Cattolica Roma  
Segretario Generale di IG-IBD, Gruppo Italiano per lo studio delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali

**FOCUS**



Il 19 maggio è ormai la data ricorrente da diversi anni in cui si illuminano i principali monumenti in tutto il mondo sotto il colore di rappresentanza scelto dalle associazioni dei pazienti: il viola. In Italia ci siamo riuniti a Roma per il convegno “AMICI 2.0 EVOLUTION” e personalmente, ho partecipato come segretario generale della IG-IBD, la società scientifica di riferimento nazionale nel campo delle malattie infiammatorie croniche intestinali, nata con lo scopo di promuovere la ricerca, clinica e di base, sulla malattia di Crohn, sulla colite ulcerosa e sulle altre patologie infiammatorie. È importante che l'Associazione dei Pazienti e la Società Scientifica abbiano degli obiettivi comuni quando si parla di gestione delle patologie: il primo obiettivo è cercare di fare sensibilizzazione pubblica su queste patologie di cui si è sempre parlato poco e con difficoltà, specialmente ai media; il secondo è agire insieme nei confronti delle Istituzioni: più si fa gruppo e più si riesce ad ottenere benefici che riguardano la qualità della vita dei Pazienti.

### **Di cosa avete parlato durante il convegno?**

È stata una riunione molto partecipata nella quale abbiamo trattato diverse tematiche: da quelle burocratiche riguardanti il lavoro e l'invalidità, alla comunicazione tra medico e paziente con il progetto #VorreiChellMioMedicoSapesseChe; c'è stata una sezione con i pediatri dedicata ai bambini affetti da Crohn e colite ulcerosa, e un momento dedicato alla alimentazione in cui abbiamo avuto un cuoco e una nutrizionista. Soprattutto, noi medici eravamo lì per i pazienti e abbiamo risposto a tante loro domande.

### **E per tutti gli altri, quali sono i consigli per un intestino sano?**

Lo stile di vita è importantissimo, così come l'alimentazione che deve essere equilibrata e non eccessiva. Tutti noi mangiamo troppo, sia in termini di calorie che di quantità di sostanze introdotte. Quindi, niente diete assolute, ma consiglieri invece di mangiare di meno e in maniera equilibrata.

# Microbiota Revolution

di Serena Mingolla

## Il prof. Antonio Gasbarrini

è uno dei massimi esperti italiani ed europei di microbiota intestinale e della sua relazione con le malattie infiammatorie, con l'obesità e il diabete, e attualmente, anche dell'ultima frontiera: microbiota e oncologia. Sentirlo parlare di microbiota intestinale è affascinante come sentir parlare di galassie lontane o di qualcosa che sappiamo che esiste ma possiamo solamente immaginare. Il microbiota, il settimo organo dell'apparato digerente, infatti, non lo abbiamo mai visto e fino a pochi anni fa non se ne sapeva nulla. Oggi è certo che sia alla base dell'equilibrio immunitario dell'essere umano. Ma partiamo dal principio...



## Intervista ad Antonio Gasbarrini

Professore di Gastroenterologia, Facoltà di Medicina, Università Cattolica del Sacro Cuore, Fondazione Policlinico Universitario "A. Gemelli", Roma

### Prof. Gasbarrini, ci descrive l'intestino?

L'intestino è lungo circa 8 metri, comincia dalla bocca e termina nell'orifizio anale. È composto da componenti anatomicamente molto diverse tra loro: la prima parte è la bocca dove, tutti giorni, insieme al cibo, entrano tanti elementi contaminati. La bocca, oltre a tritare il cibo, produce la saliva che ha proprietà antinfiammatorie e antibatteriche; poi c'è l'**esofago** che svolge una attività di motilità e veicola il cibo dalla bocca fino allo stomaco; lo **stomaco** è una straordinaria camera di combustione, produce acido cloridrico, un acido estremamente potente che permette la prima digestione del cibo che, sotto forma di chimo, arriva nell'**intestino tenue**, la prima parte dell'intestino. Si tratta di una zona che fa due attività completamente inverse tra loro: la prima è l'assorbimento del cibo; lo fa in parte con i succhi gastrici, in parte con i succhi pancreatici e biliari, in parte attraverso una serie di ormoni che partecipano all'assorbimento. L'altra grande funzione dell'intestino tenue è quella di essere la sede elettiva dell'immunità. L'80% delle cellule immunologiche del nostro corpo vivono in maniera residente nell'intestino tenue perché è la zona dove gli invasori arrivano più facilmente attraverso il cibo. Quando il sistema immunitario è attivato in altri distretti è proprio dall'intestino che vengono richiamate delle cellule che vanno in periferia dove c'è l'infiammazione. Infine, c'è il colon, una grande

camera metabolica dove arrivano tutti i residui terminali che vengono metabolizzati dal **microbiota**, un ammasso di virus e miceti che pesa circa 1 kg ed è un organo a tutti gli effetti all'interno del quale vi sono circa un migliaio di specie di batteri, un migliaio di specie di miceti, e circa 30-40 virus ancora in buona parte sconosciuti che controllano le comunità batteriche. Questo ecosistema, questa biomassa particolare, ha la funzione di controllare buona parte del processo metabolico ma, soprattutto, controlla l'immunità.

#### **Quando e come si forma il microbiota?**

Il microbiota intestinale colonizza il bambino nei primi 2-3 anni di vita quando l'intestino tenue è ancora senza sistema immunitario. È proprio con l'arrivo di questi batteri che il sistema immunitario prima nasce e poi viene acquisito: la comunità microbica che colonizza il bambino nei primi anni di vita è la comunità microbica che poi verrà tollerata dal sistema immunitario tutta la vita. Il significato antropologico di tutto questo è che le modalità con cui il bambino è cresciuto nei primi anni di vita hanno contribuito alla formazione del microbiota e possono avere delle influenze per tutta la vita sul suo sistema immunitario.

#### **La comunità pediatrica è attenta a questo nuovo patrimonio di conoscenza scientifica?**

Solo in parte, ma sono conoscenze molto importanti per i pediatri e anche per i neonatologi, specialmente se parliamo delle condizioni da cui dipende la formazione del microbiota in queste prime fasi di vita, cioè di svezzamento e post svezzamento. Per esempio, il fatto che il bambino nasca da un parto cesareo è un elemento disbiotico molto importante, il non essere allattato al seno è un elemento disbiotico, essere allattati troppo tempo al seno è un elemento disbiotico. Ci sono delle madri che allattano il bambino per 24-36 mesi pensando di fare il bene del bambino, in realtà il periodo di svezzamento deve essere tra il sesto e il nono mese proprio perché la natura ha sempre garantito l'allattamento nei primi sei mesi di vita. Quel latte è uno straordinario probiotico perché permette la crescita di determinati batteri con potere antinfiammatorio. Un'altra cosa che può influenzare il microbiota è l'ambiente ostile. Se i genitori litigano di continuo, hanno delle problematiche o se il bimbo subisce delle violenze, questo può determinare una variazione del microbiota: cresceranno nell'intestino del bambino dei batteri infiammatori che poiché sentono un ambiente esterno ostile, educheranno il sistema immunitario ad essere molto reattivo. Dato che quella biomassa educa il sistema immunitario per tutta la vita, un bimbo che vive in un ambiente molto ostile, nel futuro sarà più a rischio di sviluppare malattie immunomediate.

Per chiudere il cerchio, quindi, possiamo dire che l'intestino è un organo ad attività metabolica popolato da un altro organo che si forma nei primi anni di vita e, sulla base delle condizioni che trova all'esterno, può determinare o meno la risposta immunitaria del bambino.

#### **C'è quindi un legame strettissimo tra crescita, nutrizione, ambiente esterno e attività immunologica. Cosa si può fare da adulti per ristabilire questo equilibrio?**

Innanzitutto, dovremmo chiederci se ci stiamo alimentando in maniera corretta, se mangiamo una quantità adeguata di verdura e di frutta, se mangiamo dalle tre alle cinque

volte al giorno, se evitiamo grassi saturi, se assumiamo alcol in eccesso, se facciamo una vita troppo stressata che danneggia la permeabilità dell'intestino favorendo l'ingresso nel nostro intestino di forme batteriche che attivano l'immunità. Cosa è possibile fare: innanzitutto mangiare in maniera corretta, più volte al giorno, evitare di fare un unico pasto, idratarsi bene, fare il giusto sport, dormire abbastanza. Se possibile evitare le situazioni stressanti che non abbiano una breve durata e un buon risultato: una competizione continua che non porta risultato è un disastro per l'organismo perché determina la permeabilità intestinale e l'infiammazione. Questo è uno dei motivi per cui spesso i pazienti con malattie autoimmuni come l'artrite reumatoide, il Crohn, la sclerosi multipla hanno delle infiammazioni causate da eccessivo stress.

**Perché la scienza ha scoperto così tardi il microbiota?**

È stato scoperto negli ultimi 10-15 anni perché dato che questi batteri estremofili anaerobi non crescono in piastre di coltura, non avevamo le tecniche di micro-biologia molecolare per andarli a cercare. Ora abbiamo tecniche high throughput che permettono la misurazione di tantissimi geni contemporaneamente grazie alle quali si è visto che le feci sono un insieme di batteri e di prodotti di scarto, e che moltissimi di quei batteri vivono in maniera residente a contatto con l'intestino.

**Gli integratori o i probiotici possono aiutare a ristabilire l'equilibrio del microbiota?**

Alcuni prodotti sono di straordinaria efficacia, altri sono totalmente inutili. Bisogna anche stare molto attenti a ciò che si assume perché ora sono usciti una serie di lavori negli Stati Uniti che hanno fatto vedere come in oltre la metà degli integratori presenti sul mercato americano siano stati trovati tantissimi metalli pesanti, microbi, batteri. Quindi, quando usiamo gli integratori, dobbiamo essere certi e che stiamo scegliendo i prodotti giusti, con garanzie di sicurezza e di stabilità. Idem per i probiotici, un altro macro-mondo che adesso sta crescendo tantissimo: dobbiamo partire dal presupposto che debbano essere prodotti stabili ed efficaci.

Per esempio, molti di questi prodotti devono essere conservati in frigo. Se non li conserviamo correttamente rischiamo di ingerire acqua fresca.

# Malattie infiammatorie croniche intestinali: impatto e cambiamento

scritto da  
redazione Morfologie



## Intervista a Claudio Papi

Dirigente Medico I Livello,  
UOS Malattie Infiammatorie  
Croniche dell'Intestino,  
Ospedale S. Filippo Neri,  
Roma

**L**e malattie infiammatorie croniche intestinali, ormai largamente conosciute con l'acronimo inglese **IBD**, inflammatory bowel diseases, sono un gruppo di patologie caratterizzate dalla presenza di un processo infiammatorio cronico della parete intestinale ad eziologia sconosciuta. Le due più importanti patologie appartenenti a questo gruppo sono la malattia di Crohn e la rettocolite ulcerosa.

### **Nel mondo si registra un aumento dei casi relativi a malattie infiammatorie croniche dell'intestino. A cosa è dovuto quest'incremento?**

Ci sono due aspetti che sicuramente incidono sul problema: uno è il fatto che si va verso la globalizzazione e la occidentalizzazione di molti Paesi, per cui c'è un cambiamento degli stili di vita e un incremento reale di queste patologie. Il secondo fattore è, invece, il più facile accesso al percorso diagnostico che fa sì che le malattie infiammatorie croniche intestinali vengano diagnosticate con una maggior facilità e più precocemente, con una maggior prevalenza di forme lievi rispetto a quelle severe.

### **Come possiamo definire "l'impatto" di queste malattie?**

Le IBD hanno un notevole impatto socioeconomico e sulla qualità di vita: sono malattie che insorgono prevalentemente in età giovanile e adolescenziale, durano tutta la vita e per le quali non c'è una cura. Le terapie hanno sempre agito prevalentemente sul controllo dei sintomi con scarso impatto sulla storia naturale della malattia che può evolvere verso complicanze che richiedono un intervento chirurgico (almeno il 50% dei pazienti con malattia di Crohn e circa il 10% dei pazienti con colite ulcerosa entro i 10 anni dalla diagnosi) o verso complicanze gravi quali il cancro del colon-retto e, in una piccola proporzione, la mortalità. Le IBD sono patologie ad alto costo (sia costi diretti dovuti principalmente all'ospedalizzazione, alla chirurgia e ai farmaci, sia costi indiretti dovuti principalmente all'assenza dal lavoro per malattia. Una minoranza di pazienti (circa il 25-30% con malattia a decorso aggressivo e severo) assorbe la maggior parte delle risorse economiche. Oggi si parla sempre più di farmaci ad alto costo che sono l'obiettivo più facile dei tagli lineari di spesa. In realtà i farmaci ad alto costo interessano una piccola proporzione di pazienti e per un periodo limitato della loro storia di malattia.

### **L'innovazione farmacologica coincide con un miglioramento della qualità della vita di questi pazienti?**

La qualità della vita è un aspetto che è stato spesso trascurato negli studi clinici e sempre considerato secondario rispetto alla remissione dei sintomi. Da indagini conoscitive condotte sui pazienti affetti da IBD emerge un notevole impatto della malattia sui diversi aspetti della vita lavorativa e di relazione.

### **Qual è la situazione in Italia?**

In Italia non ci sono registri, quindi l'incidenza e la prevalenza della malattia non sono note. Abbiamo dei dati raccolti dall'Associazione Amici, basati sulle esenzioni, dai quali si evince che ci sono circa 170.000 persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, con una grossa variabilità nelle diverse regioni. Questo dato è probabilmente sottostimato.

### **Perché in Italia non esiste ancora un registro di pazienti con IBD?**

Il perché non lo so. Posso solo dire che se non si ha una perfetta conoscenza dei bisogni, non si può fare una adeguata programmazione sanitaria e una distribuzione delle risorse. I tagli di spesa lineari ne sono un esempio.

# Uniti vinciamo: il motto della Federazione Europea EFCCA

scritto da  
redazione Morfologie

**E**FFCCA è la Federazione Europea delle Associazioni dei Pazienti con morbo di Crohn e colite ulcerosa, una organizzazione ombrello che rappresenta 34 associazioni nazionali, nata per migliorare la qualità della vita delle persone con IBD (inflammatory bowel disease) e dare loro voce e visibilità in Europa.

Dal suo quartier generale di Bruxelles, EFCCA ha recentemente aperto le porte ad associazioni da Argentina, Nuova Zelanda, Israele e Turchia, diventando una realtà sempre più internazionale. Ne parliamo con la CEO Luisa Avedano

**Luisa, le parole d'ordine di EFCCA sono sensibilizzazione e consapevolezza. Giusto?**

È vero, EFCCA lavora da anni sulla sensibilizzazione e sulla consapevolezza rispetto alle IBD, sostenendo le singole campagne nazionali e delle campagne globali. Ogni anno, il 19 maggio, organizziamo la giornata mondiale delle IBD che ha l'obiettivo non solo di raggiungere un pubblico specifico – medici, infermieri, pazienti e loro familiari – ma anche l'opinione pubblica in generale. È una campagna di comunicazione che si basa su un elemento visivo e cromatico molto forte: illuminiamo di viola i principali monumenti in tutti i Paesi del mondo. L'anno scorso abbiamo coinvolto tantissimi Stati, non solo i nostri soci, e siamo riusciti a far illuminare persino le piramidi in Egitto. Il nostro obiettivo principale è creare un'unità di azione all'interno della comunità dei pazienti che ancora continua ad essere molto variegata. Per questa ragione, se fino ad ora abbiamo lavorato per lo più a livello europeo, oggi stiamo allargando il nostro raggio d'azione: abbiamo Argentina e Nuova Zelanda che sono nostri soci, stiamo lavorando con quelle che chiamiamo le organizzazioni sorelle in Canada e Brasile, insomma, speriamo di raggiungere chiunque abbia voglia di lavorare con noi. Il nostro motto è "United we stand": uniti vinciamo. E vogliamo essere sempre più inclusivi.

**Ci spieghi cosa vuol dire fare lobby a livello Europeo?**

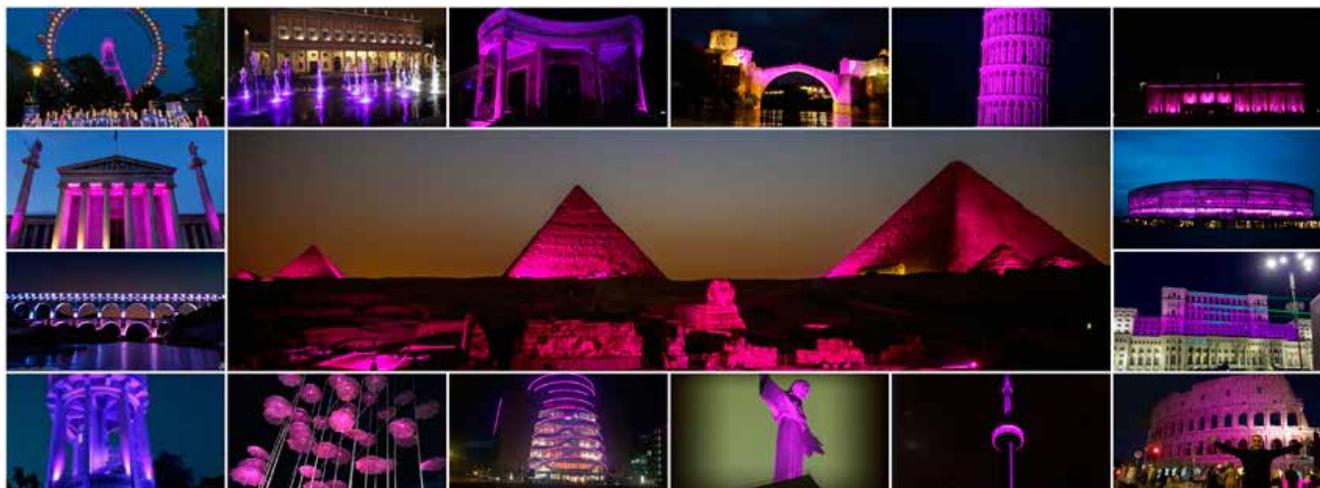
Vuol dire lavorare con i parlamentari e con il Parlamento europeo portando alla loro



## Intervista a Luisa Avedano

CEO EFCCA –European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations





attenzione temi fondamentali. Ogni anno, per esempio, EFCCA organizza una conferenza su temi che hanno un valore trasversale. Abbiamo lavorato sulla lotta alla discriminazione nel mercato del lavoro, a scuola, nell'accesso ai farmaci; l'anno scorso abbiamo puntato su sicurezza e farmacovigilanza, argomento legato alla introduzione dei biosimilari sul mercato. L'evento su questo tema è stato di grande impatto con delle posizioni precise da parte della comunità dei pazienti.

In particolare, ci tengo a specificare che fare lobby vuol dire anche fare unità d'azione e condividere l'impegno su alcune tematiche insieme a pazienti che hanno altre patologie immunomodulate, mi riferisco a tutte le forme delle artriti ma anche ad altre malattie immunomediate come la psoriasi e molte altre. Quello che stiamo facendo, seppur con fatica, è proprio mettere insieme diverse aree e cercare di lavorare su problematiche e istanze comuni.

**Uniti si è di più e si conta di più anche in Europa. Cosa è cambiato in questi anni nella prospettiva europea sul tema Salute?**

Prima di tutto, a livello europeo, il tema salute sta diventando la cenerentola delle discussioni politiche. Ultimamente ci sono state delle dichiarazioni di Junker molto preoccupanti dalle quali si evince che, sempre di più, si sta lasciando la gestione del "pacchetto salute" agli Stati membri. Noi di EFCCA invece, crediamo fortemente che la Salute debba essere un settore nel quale l'UE debba esprimere una posizione e dare delle indicazioni precise. Deve essere chiaro che un cittadino sano produce di più e investe di più; meno la popolazione è sana, meno ha accesso alle cure e a centri specializzati, meno sarà possibile investire sul benessere di una Nazione intera.

**Qual è il primo problema che rappresentate alle Istituzioni europee?**

Quello che cerchiamo di portare maggiormente alla luce sono le disuguaglianze. C'è sempre più disparità nell'accesso alle cure e nell'accesso ai farmaci, non solo tra un Paese e l'altro ma anche all'interno di uno stesso Paese. Per l'Italia questo è particolarmente

evidente ma avviene anche altrove. Le maggiori disuguaglianze si hanno soprattutto per l'accesso a quei farmaci che sono considerati innovativi.

**Qual è la vostra posizione in merito ai biosimilari?**

Continuiamo ad essere molto scettici sul tema dello switching non medico, nonostante buona parte del corpo medico pare aver ormai accettato il fatto che non ci siano problemi nel passaggio tra un farmaco biologico a un biosimilare. Noi continuiamo a ritenere che lo switching non sia un passo saggio soprattutto per quei pazienti che, dopo anni, sono riusciti a trovare un equilibrio attraverso un determinato farmaco. Purtroppo, oggi si sta addirittura parlando di switching multiplo per cui diventa molto difficile avere un'idea, seppur dinamica, delle conseguenze di questi cambiamenti e una tracciabilità di queste cure. La situazione non migliorerà se si tiene conto che ci sono circa 20 farmaci che dovranno essere approvati nel prossimo anno e mezzo. Vanno bene i biosimilari se questi consentono a nuovi pazienti di aver accesso a trattamenti che prima non potevano permettersi a causa del loro alto costo; va meno bene il passaggio da farmaco biologico al biosimilare, solo per ragioni di costi, per i pazienti già in trattamento.

**Le IBD sono in aumento in tutto il mondo in maniera esponenziale e dalla vostra indagine IMPACT emerge che ne vengano colpiti maggiormente i soggetti più giovani, anche i bambini e gli adolescenti. Com'è la situazione dei registri per queste patologie?**

I registri sono molto rari in tutta Europa. La mappatura completa del numero esatto di persone con IBD non c'è e si va per approssimazione: secondo gli ultimi dati sarebbero dai 3 milioni ai 5 milioni di pazienti europei. Questo ci fa capire il livello della vaghezza dei dati a nostra disposizione. In alcuni Paesi dobbiamo fare riferimento agli ospedali che ricoverano le persone malate, senza che si tenga conto del rischio che il paziente si sposti da un ospedale ad un altro e venga registrato due volte. Abbiamo ancora tanta strada da fare su questo fronte.

**Chiudiamo con una buona notizia?**

In questi mesi stiamo lanciando una accademia per formare i "certified patients" (pazienti certificati): quei pazienti che, formati a livello internazionale, avranno modo di tornare nei loro Paesi, formare a loro volta altri pazienti, e lavorare a livello nazionale con maggiore capacità di fare rete. A febbraio abbiamo anche presentato una nuova ricerca che ha mappato tutti i farmaci innovativi restituendoci una fotografia non solo di ciò che è accessibile ma anche di ciò che è realmente disponibile per il paziente. Più si riesce a far rumore intorno a queste tematiche e più si creano strumenti per negoziare e discutere a livello nazionale. EFCCA sta dimostrando sul campo che uniti si può incidere e far cambiare le cose.

# Patologie Croniche Intestinali: fondamentale il sostegno del paziente

di Raffaella Arnesano



**Intervista a Salvo Leone**  
Direttore Generale  
dell'Associazione Nazionale  
A.M.I.C.I. Onlus –  
Presidente EFCCA

## **C**he ruolo svolgono le associazioni rispetto alle malattie croniche dell'intestino?

Le associazioni sono importantissime, in generale, nel momento in cui si parla di malattie croniche. L'associazionismo svolge un ruolo di supporto e sostegno: non è semplice affrontare sia una diagnosi di cronicità, sia tutti i cambiamenti che inevitabilmente porterà la patologia. Molto spesso, l'associazionismo si sostituisce a quelli che dovrebbero essere i bisogni esauditi dalle Istituzioni supportando anche le famiglie che non sanno a cosa andranno incontro. Spesso ci confrontiamo con soggetti giovani per i quali la parola "cronicità" andrà di pari passo con il concetto di "per sempre" e questo non è facile da affrontare da soli. Ecco perché il nostro ruolo è fondamentale.

## **C**ome si vive con una patologia cronica intestinale?

Non è facile vivere con una malattia cronica. Nel caso di malattie con infiammazione cronica gastrointestinale c'è un problema in più: gli alti e bassi di queste patologie. Ci sono le fasi di attività della malattia e le fasi di quiescenza; nelle fasi di quiescenza il paziente fa quasi tutto, non si ricorda nemmeno di avere una patologia cronica. Quando invece la malattia è attiva la vita della persona è un vero e proprio percorso ad ostacoli: potrà andare incontro a diversi ricoveri ospedalieri, in caso di somministrazioni di alcuni farmaci biologici, dovrà recarsi in ospedale, alcune volte, nei casi più gravi, dovrà affrontare un'operazione chirurgica. Comunque, anche con tutte queste problematiche, con una patologia cronica si vive. La qualità della vita di un paziente affetto da una MICI dipende da quando viene effettuata la diagnosi: una diagnosi precoce determina una malattia meno aggressiva e quindi la persona vive sicuramente meglio.

## **S**i possono prevenire le patologie croniche intestinali?

Purtroppo no, non si può fare prevenzione, ma solo diagnosi precoce. Non si conosce l'eziologia della patologia così come non si conoscono le cause. Possiamo solo provare a diagnosticarla velocemente e questo è uno dei grossi problemi con cui dobbiamo confrontarci. Dai dati in nostro possesso è emerso che c'è un forte ritardo della diagnosi; ciò è determinato anche dalla sintomatologia della malattia. Le malattie croniche intestinali si manifestano con numerosi episodi diarroici per i quali, spesso, il paziente non si rivolge immediatamente ad uno specialista ma al medico curante che, soprattutto nel caso della Malattia di Crohn, tende a curarlo per un colon irritabile. La prescrizione da parte del medico di una colonscopia, che è uno degli esami che permette di diagnosticare la malattia, molte volte arriva solo dopo che il paziente trova sangue nelle feci, caratteristica tipica della colite ulcerosa. Solo allora si accorciano i tempi di diagnosi.

Dati a livello europeo dimostrano che circa nel 14% dei casi abbiamo una diagnosi ritardata dall'insorgenza dei sintomi. Questo significa che bisogna aiutare i medici di medicina generale che in media hanno 3-4 pazienti su 1.000 assistiti a distinguere i segni predittori di una malattia infiammatoria intestinale.

**Dall'indagine "Impact" emerge che un soggetto affetto da malattie croniche intestinali vive in uno stato di preoccupazione praticamente cronico. Può spiegarci il motivo?**

La preoccupazione nasce dal fatto che queste sono patologie caratterizzate da una disabilità non visibile. Il malato di Crohn e di colite ulcerosa non necessita di ausili, non lo vedi in carrozzina. Questa non immediata visibilità dei segni della patologia causa problemi sulla persona, soprattutto in ambito lavorativo. Un individuo che non sta bene ma non ha segni evidenti del suo malessere è visto inesorabilmente come una persona che non si impegna nei compiti che gli vengono assegnati. Nell'indagine citata è emerso che nel 40% dei casi i pazienti riportavano fenomeni di discriminazione in ambito lavorativo. La preoccupazione nasce quindi, principalmente, dalla paura del futuro, ma è anche generata dall'ansia provocata dalla sintomatologia della patologia, non spesso gestibile.

**Quali sono i bisogni e le criticità che le persone affette da patologie croniche intestinali portano sui tavoli decisionali?**

La prima urgenza che abbiamo, e non riguarda solo la nostra malattia, è la **mancanza in Italia di un registro delle patologie**. Mi domando come si possano gestire e coordinare delle risorse economiche senza conoscere il numero delle persone da prendere in carico?. Questa esigenza, ovvero conoscere i numeri della patologia, dovrebbe essere portata avanti insieme e da tutti. Partire dai dati e dai numeri può determinare delle riflessioni importanti in termini di gestione delle risorse per tutte le patologie croniche. La seconda criticità è il **ritardo della diagnosi** e la mancanza di percorsi di cura non standardizzati che determinano una mobilità dei pazienti da una Regione all'altra. Di norma, si tende a tagliare sui costi del farmaco, ma se si arrivasse ad una standardizzazione dei percorsi, ci sarebbe un risparmio importante per il Sistema Sanitario Nazionale e un miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie croniche. In una nostra recente indagine, Il *Burden economico delle MICi in Italia*, condotta assieme all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, abbiamo valutato che i costi sostenuti da un paziente affetto da MICi ammontano ad € 741,98 annui. Considerando, inoltre, le perdite di produttività generate dall'essere affetto da tale patologia o dall'averne un parente/amico che ne è affetto, i costi raggiungono € 2.285,53 annui.

**Le nuove tecnologie possono aiutare la gestione quotidiana della vita di un paziente affetto da cronicità?**

Le nuove tecnologie possono essere di supporto. Non devono sostituirsi al parere e al consulto del medico ma possono essere un grande facilitatore soprattutto nella raccolta dei dati. Possono, inoltre, rappresentare un diario digitale da condividere con il proprio medico. Le nuove tecnologie per la salute possono giocare un ruolo cruciale nel supportare la sinergia costante tra tutti gli elementi del processo di engagement e gli attori in gioco (enabling technologies). Lo sviluppo tecnologico deve però essere orientato dall'approfondita analisi dei diversi fattori soggettivi e contestuali che possono ostacolare o promuovere il processo di engagement. In altre parole, lo sviluppo tecnologico è da intendersi non come un fine in sé, quanto come uno dei possibili mezzi per promuovere il coinvolgimento attivo.

# Integratori alimentari: tra business e benessere

di Raffaella Arnesano



**Intervista ad  
Claudio Cricelli**  
Presidente della Società  
Italiana di Medicina Generale  
e delle Cure Primarie (SIMG)

Secondo l'indagine realizzata da GfK Eurisko per FederSalus, il mercato europeo degli integratori alimentari è in crescita e l'Italia è al primo posto per volume di vendita di questi prodotti. La scelta dell'integratore è guidata principalmente dal consiglio del farmacista, oltre che da quello del proprio medico. In particolare, come scrive in una nota FederSalus, in riferimento all'indagine GfK Eurisko, "ben 3 italiani su 4 affermano di aver fatto ricorso ad almeno un prodotto/integratore per il benessere personale e per gestire piccoli disturbi. Inoltre, al momento dell'acquisto in farmacia, l'attenzione del consumatore non è soltanto focalizzata sul prodotto da comprare, ma sul processo e sull'esperienza di acquisto che diviene un momento per prendersi cura di sé e per realizzare il proprio progetto di salute, innescando un confronto con il farmacista per acquisire nuove competenze sulla propria salute e sull'integratore selezionato. Sapere, essere consapevoli, saper scegliere e confrontare i prodotti, insomma sentirsi competenti, sono aspetti di un nuovo modello di consumo che già viene messo in atto al di fuori del mondo della salute, e si intreccia alla ricerca di notizie sul web: ben il 65% di chi naviga regolarmente su internet, infatti, si affida alla rete per reperire informazioni sulla salute". Approfondiamo l'argomento con il dott. Claudio Cricelli.

## **Dottore, cosa sono gli integratori alimentari?**

Sono delle sostanze normalmente contenute negli alimenti oppure in natura: nella frutta, nella verdura, nella carne. Dunque, in una alimentazione corretta, l'essere umano assume le sostanze di cui ha bisogno tramite il cibo. Oggi però le sostanze nutritive di cui abbiamo bisogno vengono preparate anche come supplemento e somministrate a parte. L'integratore alimentare non è sottoposto all'iter che permette ad un farmaco di essere registrato come tale; non è soggetto alle modalità di studio iniziale, ai test e prove cliniche sull'uomo. L'integratore alimentare non è un farmaco.

## **Se ci fosse una dieta corretta ci sarebbe bisogno dell'utilizzo degli integratori?**

In effetti il principio secondo il quale l'integratore debba essere aggiunto anche quando si segue una corretta e sana alimentazione non è condiviso da tutti. Va detto però che ci sono linee di pensiero secondo cui aumentare la quantità di sostanze nutritive attraverso l'integratore possa determinare un miglioramento della salute o addirittura prevenire la malattia. Io parto dal presupposto che dobbiamo considerare innanzitutto l'elemento "carenziale". Possiamo avere la carenza di qualche sostanza e in questo caso non si può che integrarla. Le vitamine sono stati i primi integratori che abbiamo somministrato ed erano considerate sostanze farmaceutiche, poiché si trattava di diagnosticarne una carenza. Oggi le carenze da vitamine sono state superate, possono accadere solo in alcuni casi come, ad esempio, la donna in gravidanza nella quale emerge spesso una carenza di acido folico di vitamina B 12 che non può che non essere integrata. Così come avviene per la carenza di ferro.

## **Gli integratori possono avere effetti collaterali o essere dannosi per la salute?**

I cibi, se inseriti in un regime dietetico equilibrato, fanno bene. È l'abuso eccessivo del

cibo a provocare dei danni. Poiché gli integratori alimentari altro non sono che le normali sostanze alimentari o le erbe che comunemente troviamo nei campi, se ben dosate, non rechano danni. Inoltre, anche per gli integratori alimentari esistono degli organi di controllo sia europei che il Ministero della Salute esiste un ufficio che registra e approva tutte le sostanze contenute nei cosiddetti “nutraceutici”. Per la propria sicurezza si dovrebbe fare attenzione, prima di acquistare un integratore alimentare, che abbia ottenuto tutte le autorizzazioni e che si tratti di un prodotto registrato.

**Il marketing di questi prodotti è molto aggressivo e l'integratore alimentare diventa sempre più presente nel nostro stile di vita spesso anche sotto suggerimento dei medici che si stanno orientando, sempre di più, ad affiancare l'integratore alimentare alla terapia farmacologica. Lei lo considera corretto?**

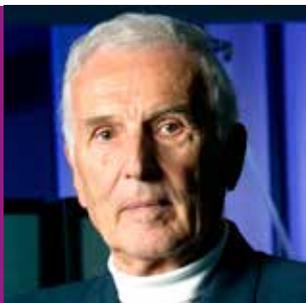
Il settore degli integratori alimentari è un settore trainante dell'economia ed è in continua crescita; questo fattore non può essere trascurato dal marketing che spinge il proprio prodotto attraverso campagne di promozione sempre più mirate e pressanti. Noi medici suggeriamo sempre ai produttori di essere equilibrati nella comunicazione perché una non corretta informazione, alla lunga, determinerà una perdita di fiducia nei confronti del prodotto e dell'azienda che lo produce. Il consumatore non deve essere imbonito ma semplicemente informato. Ancora più equilibrata dovrà essere, poi, la posizione del medico il quale ha l'obbligo di prescrivere qualsiasi sostanza sulla base delle evidenze scientifiche; il medico non può mai prescindere da questo obiettivo, altrimenti non siamo più nell'ambito della medicina. È chiaro che per gli integratori non sono richieste le stesse evidenze che sono richieste per i farmaci; si tratterà sempre di benefici modesti e meno quantificabili. Un prodotto nutraceutico non potrà mai sostituire, in nessun modo, le terapie normali, potrà semplicemente supportarle. È vero che l'80% dei suggerimenti di prendere un integratore, in particolare un multivitaminico, arriva proprio dal medico di medicina generale, ma questo perché si tratta di sostanze che vengono utilizzate per disturbi minori: stanchezza, debolezza, affaticamento. Un ambito di disturbi che spesso non necessitano di una terapia farmacologica e che dunque vengono affrontati con gli integratori.

**Essendo i medici di medicina generali i primi promotori di terapie non farmacologiche, non sarebbe il caso di coordinare le informazioni in merito agli integratori alimentari?**

Certamente sì. Siamo consapevoli che ci voglia più controllo e più informazione. Infatti, proprio in questi giorni stiamo pianificando una serie di corsi di formazione dedicata ai medici e ai farmacisti, per fare chiarezza sulla nutraceutica. L'obiettivo che vogliamo raggiungere è quello di portare al medico quante più evidenze su questi prodotti. La scelta della prescrizione di un prodotto, rispetto ad un altro, deve avere basi quanto più scientifiche possibili. È importante che si comprenda che non tutti gli integratori sono uguali e che alcuni possono supportare la terapia farmacologica, mentre altri assolutamente no.

# Omeopatia: il punto di vista di Silvio Garattini

di Raffaella Arnesano



Intervista a  
Silvio Garattini

“**Q**uando parlo alla gente dell’omeopatia faccio sempre l’esempio di una buona bottiglia di vino. Se la diluisco tante volte come si fa con i prodotti omeopatici e poi porto questa bottiglia d’acqua su uno scaffale del supermercato con l’etichetta ‘Amarone omeopatico’, chi la compra? Nessuno, perché tutti conoscono la differenza tra l’acqua e il vino. Quando invece parliamo di farmaci c’è sempre un alone di mistero e molti credono che la cosa possa funzionare, perché manca una conoscenza di come si stabilisce l’efficacia di un farmaco”. A parlare è il professor **Silvio Garattini**, ricercatore di fama internazionale, fondatore e direttore dell’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri; autore del libro “Acqua fresca. Tutto quello che bisogna sapere sull’omeopatia”, Sironi Editore.

## **Prof. Garattini, che cosa è l’omeopatia e su quali principi si basa?**

L’omeopatia è una pratica che nasce alla fine del 1700, quando la medicina era ben diversa da quella attuale, tanto che l’omeopatia sembrava una valida alternativa alle terapie disponibili (salassi, purganti, emetici) i cui esiti spesso erano drammatici. L’omeopatia è stata messa a punto in Germania dal medico Samuel Hahnemann. In quel contesto di ancora poche conoscenze scientifiche e rimedi medici efficaci, Hahnemann riteneva che una sostanza che causa certi sintomi in una persona sana possa essere usata per curare malattie che danno quegli stessi sintomi, purché venga somministrata in piccolissime quantità. Questo secondo il principio di similarità: *similia similibus curantur*, ovvero i simili si curano con i simili. Il principio attivo deve dunque essere diluito, con l’idea che diluizioni estreme rendano l’azione sempre più efficace. E anche se di quel principio attivo, diluizione dopo diluizione, alla fine non c’è più traccia (per una legge fisica, la costante di Avogadro, dalla dodicesima diluizione in poi il principio attivo è praticamente scomparso), grazie allo scuotimento le proprietà della sostanza si trasferiscono al solvente (acqua o alcol che sia), perché le dinamizzazioni sarebbero in grado di imprimere una sorta di impronta (o memoria) della sostanza disciolta. In assenza di principio attivo, è però difficile sostenere che questi preparati possano svolgere di per sé una qualsiasi azione terapeutica.

## **È stata provata l’efficacia clinica del prodotto omeopatico? Esistono delle ricerche scientifiche?**

Fino ad oggi nessuno studio scientifico serio ha mai dimostrato che l’omeopatia abbia un qualche effetto sul nostro organismo. E nessuno studio scientifico ha mai dimostrato che questo tipo di sostanze sia efficace contro una qualsiasi patologia, salvo naturalmente l’effetto placebo.

## **Il prodotto omeopatico è un farmaco?**

No, non è un farmaco. Dato che non è stato sottoposto agli studi preclinici e clinici necessari per ottenere dalle Autorità preposte (Aifa e Ema nel nostro caso) le autorizzazioni necessarie per la messa in commercio. Ricordo che, proprio perché



non sono farmaci, i prodotti omeopatici non sono autorizzati a riportare sulle proprie confezioni alcuna indicazione terapeutica.

**Quali sono i pregiudizi sulla farmacia tradizionale che fanno scegliere ad un paziente di affidarsi ad una terapia basata sulla suggestione?**

Direi per la stessa ragione in cui milioni di persone credono agli oroscopi e alla chiromanzia. Il tutto aggravato dalla mancanza di cultura scientifica che caratterizza il nostro Paese.

**Quanto è pericolosa la cattiva informazione e a quali rischi incorre un paziente che decide di lasciare la terapia tradizionale per abbracciare quella omeopatica?**

La pericolosità è in diretto rapporto alla gravità della malattia e al suo stadio evolutivo. I rischi, spesso mortali, sono tragicamente testimoniati dai fatti di cronaca che periodicamente vengono portati alla luce dai media, che a volte sono gli stessi che hanno concorso a fare cattiva informazione.

# Verso gli Stati Generali della FNOMCeO

di Serena Mingolla



## Intervista a Salvatore Amato

Eletto a gennaio 2018 nel comitato centrale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri FNOMCeO insieme al Presidente Filippo Anelli, Salvatore Amato è componente del Comitato centrale oltreché Presidente dell'Ordine dei Medici di Palermo.

### **D**ott. Amato, andate verso gli Stati Generali del 2019. Con che obiettivo vi accingete a questo importante appuntamento per la vostra Federazione?

L'obiettivo prioritario è rimettere la figura del medico al centro dell'attenzione, soprattutto per quanto riguarda la sua autonomia. In questo momento storico ci troviamo ad essere, nostro malgrado, condizionati dalle scelte di altre figure professionali, come per esempio gli economisti. La crisi economica e il problema dei bilanci del Servizio Sanitario Nazionale hanno messo i medici alle strette. Ci danno il tempo di ascolto del paziente e poi il numero di prestazioni che dobbiamo fare in un'ora senza comprendere che questi due aspetti sono in contrasto. Viviamo in una cultura orientata a condizionare il medico nelle sue scelte, subordinandolo alla politica, e che troppo spesso dimentica la dimensione clinica dell'atto medico e quella umana di risposta al bisogno di salute del cittadino.

Ma non è solo una questione di economia, posso portare anche un altro esempio, quello che si sta verificando con la questione del consenso informato. Anche in questo caso altre figure professionali che non fanno parte dell'Ordine dei Medici, in sede legislativa, stanno decidendo sui principi del nostro codice deontologico.

Quindi, visto che sempre di più si chiede ai medici di diventare dei tecnici, occorre rimettere al centro il profondo valore sociale della nostra professione. Attraverso una efficace comunicazione vorremmo fare capire che quando si parla della salute delle persone noi vogliamo essere medici e non funzionari.

### **La Federazione si sta occupando molto di temi come la medicina narrativa e la comunicazione medico-paziente.**

Certamente, sempre per ridare al medico quel grado di umanità nei rapporti con i pazienti che la tecnologia e l'economia esasperata gli hanno sottratto, il medico deve saper ascoltare e dialogare con il suo paziente, questo approccio fa parte del suo DNA e la storia ce lo ha dimostrato molte volte. Il medico non è un tecnico e non lo sarà mai ed il suo paziente non è una macchina ma un uomo unico ed irripetibile.

### **Un altro tema attuale è la questione della Omeopatia?**

La medicina omeopatica ha sicuramente un valore sociale. Non intendiamo metterla al rogo ma è un paradigma diverso che deve ricercare delle evidenze scientifiche. Ciò che credo è che il medico deve avere le opportune conoscenze per dare le cure migliori per le persone: ci possono essere pazienti che traggono dei benefici - dal punto di vista clinico non scientifico - dai rimedi omeopatici.

### **Se però una persona scegliesse una medicina omeopatica per curare un problema di salute serio?**

Su questo siamo inflessibili e tutti d'accordo, credo anche le associazioni dei medici omeopatici. La mia è una apertura moderata alla conoscenza rispetto ai rimedi, non farmaci, omeopatici. Il medico che di fronte a qualsivoglia problema di salute sceglie di dare un rimedio omeopatico invece di somministrare un farmaco, deve assumersi tutte le responsabilità che questo può comportare.



### **Cosa intende quindi esattamente per valore sociale della omeopatia?**

È ben spiegato nelle “Linee Guida della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri su Medicine e pratiche non convenzionali” approvate a Terni già nel 2002: si tratta di “Medicine e pratiche non convenzionali ritenute in Italia come rilevanti da un punto di vista sociale sia sulla base delle indicazioni della Risoluzione n. 75 del Parlamento europeo del 29 maggio 1997 e della Risoluzione n. 1206 del Consiglio d’Europa del 4 novembre 1999, che sulla base della maggiore frequenza di ricorso ad alcune di esse da parte dei cittadini oltre che degli indirizzi medici non convenzionali affermatasi in Europa”. Oltre alla Omeopatia c’è anche l’Agopuntura, la Fitoterapia, la Medicina Ayurvedica e altre. Lo stesso documento sottolineava come l’esercizio delle suddette medicine e pratiche non convenzionali è da ritenersi a tutti gli effetti atto medico con tutte le responsabilità che ne derivano.

### **Gli omeopati saranno coinvolti negli Stati Generali?**

I medici omeopati sono già coinvolti nel percorso verso gli Stati Generali. La FNOMCeO sosterrà inoltre le Società Scientifiche di omeopatia nel chiedere all’Istituto Superiore di Sanità, ente deputato alla ricerca, ai controlli, all’elaborazione di norme tecniche, di aprire un Tavolo di confronto per la revisione della letteratura scientifica e delle evidenze disponibili in materia.

Come Federazione auspichiamo che i toni del dibattito che si è ultimamente sviluppato, anche sui social network, intorno all’omeopatia vengano riportati nell’ambito di un confronto sereno e non degenerino in una ‘guerra di opinioni’ che contempla, come purtroppo è già avvenuto, persino insulti e minacce.

# Il ruolo del medico nella scelta del farmaco

scritto da  
redazione Morfologie



## Intervista a Enrico Fusaro

Direttore della Struttura  
Complessa di Reumatologia  
presso l'Azienda Ospedaliera-  
Universitaria Città della  
Salute e della Scienza di  
Torino

**D**ott. Fusaro, cosa ci dice sulla sentenza del TAR Piemonte che ha recentemente respinto il ricorso di Pfizer su una nota della Regione concernente le linee di indirizzo sull'utilizzo dei biosimilari nelle patologie dermatologiche?

Al centro del pronunciamento del TAR c'è la libertà di prescrizione del medico e la possibilità di switch tra farmaco originator e biosimilare. A mio avviso, anche se riferita ad un ricorso relativo all'area dermatologica, la sentenza del TAR del Piemonte contribuisce comunque a rassicurare i clinici sull'uso dei biosimilari nelle patologie reumatiche, così come per quelle dermatologiche, trattandosi di farmaci con entrambe le indicazioni.

**Ora abbiamo anche il nuovo position paper dell'AIFA. Cosa cambia?**

Il nuovo position paper dell'AIFA ha ulteriormente ribadito il ruolo irrinunciabile ed esclusivo del medico nella scelta del farmaco, nell'interesse del paziente, ma tenendo conto anche degli aspetti economici finalizzati alla sostenibilità del sistema sanitario.

**In Regione Piemonte avete stilato delle linee di indirizzo sull'uso dei farmaci biosimilari condivise tra Reumatologi e Servizio farmaceutico regionale. Avere delle regole a cui attenersi può limitare l'agire del medico?**

In queste linee di indirizzo non avverto alcuna limitazione alla mia libertà prescrittiva. La avvertirei qualora la Regione mi imponesse l'utilizzo di un solo farmaco, ma in questo momento il reumatologo può prescrivere in scienza e coscienza la molecola più appropriata per il paziente. Le linee di indirizzo non pongono alcun obbligo prescrittivo. Ad esempio, per l'artrite reumatoide sono disponibili nove farmaci biologici, con delle differenze tra loro rispetto alla struttura, alla via di somministrazione, al meccanismo di azione, a particolari condizioni del paziente; le opportunità quindi sono ampie, e il reumatologo piemontese può prescrivere il farmaco più appropriato per ogni paziente senza alcuna limitazione. Ovviamente qualora si optasse per una molecola per la quale esiste in commercio il biosimilare, la scelta cadrebbe per motivi di sostenibilità del sistema, su quello che si è aggiudicato la gara regionale (che può anche non essere un biosimilare).

**Quindi a suo avviso lo switch non comporta rischi per i pazienti?**

La nostra esperienza di switch non è negativa né dal punto di vista dell'efficacia terapeutica né dal punto di vista della tollerabilità. Dati positivi arrivano anche dalla letteratura scientifica. In più, ho una profonda fiducia nelle garanzie che ci danno gli Enti regolatori. Delle motivazioni e delle modalità dello switch terapeutico diamo ampia informazione al paziente con il quale affrontiamo anche l'aspetto economico della questione: nella nostra esperienza il biosimilare non è percepito come un farmaco di efficacia inferiore, che si sta prescrivendo perché siamo in un periodo di crisi economica, ma viene percepito come un farmaco valido, che presenta un minor costo ma senza inficiare la sua efficacia, e che proprio in virtù del minor costo può dare opportunità di cura per più pazienti. La comunicazione conta moltissimo e in letteratura incominciano ad emergere anche dati interessanti in merito all'eventuale "effetto nocebo" del farmaco biosimilare che è strettamente correlato con gli aspetti comunicativi: se non è convinto il medico, non può essere convinto il paziente. Al contrario se è convinto il medico, il paziente è rassicurato e accetta la terapia.

### **In Europa ci sono già dei casi di multiswitching? Neanche questo, a suo avviso, comporta dei rischi?**

Per affrontare questi aspetti è molto importante il rapporto con il decisore che non deve prendere posizioni troppo rigide. Deve essere sempre possibile conservare scelte terapeutiche precedenti.

### **Quindi la collaborazione tra il Reumatologo e il Farmacista è importante?**

In Piemonte possiamo contare su un ottimo livello di collaborazione tra il servizio farmaceutico regionale, e il nostro centro e, in generale, i reumatologi delle diverse strutture, così come si è sviluppata, nei vari centri, la collaborazione con il farmacista della rispettiva Azienda sanitaria. Il confronto con il servizio farmaceutico regionale è continuo, per programmare azioni comuni e intervenire su eventuali criticità che si possono venire a creare o che si sono create nel tempo. C'è stato un percorso di fiducia reciproca per cui nulla è stato imposto: ognuno per la sua parte, reumatologi da una parte e assessorato Sanità dall'altra abbiamo scelto questa strada, ed il risultato è stato molto positivo. Questa collaborazione si apre sempre a nuovi sviluppi: ad esempio, a seguito della disponibilità del biosimilare di rituximab anche in Italia, abbiamo lavorato per individuare linee di indirizzo anche per questo farmaco, che tutelino la continuità, l'efficacia e la sicurezza della terapia e, in definitiva, che tutelino il paziente nel rispetto della sostenibilità.

### **Non ravvede il rischio che ci si basi troppo sui numeri e poco sulle persone per decidere questioni di salute?**

In realtà il concetto di sostenibilità non è solo una questione economica ma è strettamente legato all'appropriatezza. In questi anni, il numero dei pazienti reumatologici in terapia biologica è progressivamente cresciuto, ma il nodo vero è la diagnosi precoce. Attraverso una diagnosi precoce è infatti dimostrato come il decorso di una patologia artrite sia migliore, così come i dati di letteratura hanno evidenziato che diagnosticare precocemente un'artrite comporta un minor utilizzo dei farmaci biologici. Si tratta di patologie croniche molto impegnative dal punto di vista diagnostico e terapeutico ed il ruolo e il rapporto con i medici di medicina generale è molto importante. Per la Reumatologia è quindi strategico il percorso del paziente, di cui il farmaco fa parte ma non è l'unico elemento. Nelle malattie reumatiche la terapia biotecnologica ha rivoluzionato la gestione della patologia ma soprattutto il destino di questi pazienti che oggi non vanno più incontro a quella invalidità che era la realtà di un tempo. Il mio obiettivo e il mio desiderio come clinico è che tutti i pazienti possano usufruire di queste terapie: quindi, per la mia professione, la sostenibilità del sistema significa anche dare l'opportunità a tutti, oggi come in futuro, di poter essere curati adeguatamente. Non vorrei mai trovarmi nella condizione di dover negare una terapia perché il budget è stato sforato o perché il sistema non è più in grado di sostenere i costi. Per il momento questa condizione non si è mai verificata in Piemonte, ma dobbiamo lavorare oggi in modo da evitare questa eventualità domani, anche considerando che sono all'orizzonte farmaci nuovi e nuove opportunità terapeutiche per patologie che finora non sono trattabili, quindi la spesa farmaceutica in reumatologia è destinata a salire e l'arrivo dei biosimilari può contribuire a limitare l'impatto economico.

# Le sindromi lipodistrofiche

di Serena Mingolla



**D**ue dei maggiori esperti al mondo di una famiglia di malattie rare chiamate Sindromi Lipodistrofiche si sono riuniti a Bari in un meeting organizzato dall'Osservatorio malattie rare nell'ambito degli "Incontri Italiani di Endocrinologia e Metabolismo" della Società Italiana di Endocrinologia (SIE). "Le lipodistrofie – ha spiegato **Ferruccio Santini**, Professore Associato di Endocrinologia dell'Università di Pisa – sono malattie rare, poco conosciute e spesso sottodiagnosticate, che

si manifestano con perdita generalizzata o parziale di grasso in alcuni distretti del corpo e con l'accumulo laddove questo non dovrebbe normalmente essere presente, ovvero nei muscoli, negli organi interni e soprattutto nel fegato. I pazienti presentano frequentemente alterazioni ormonali e metaboliche con una notevole compromissione della qualità della vita".

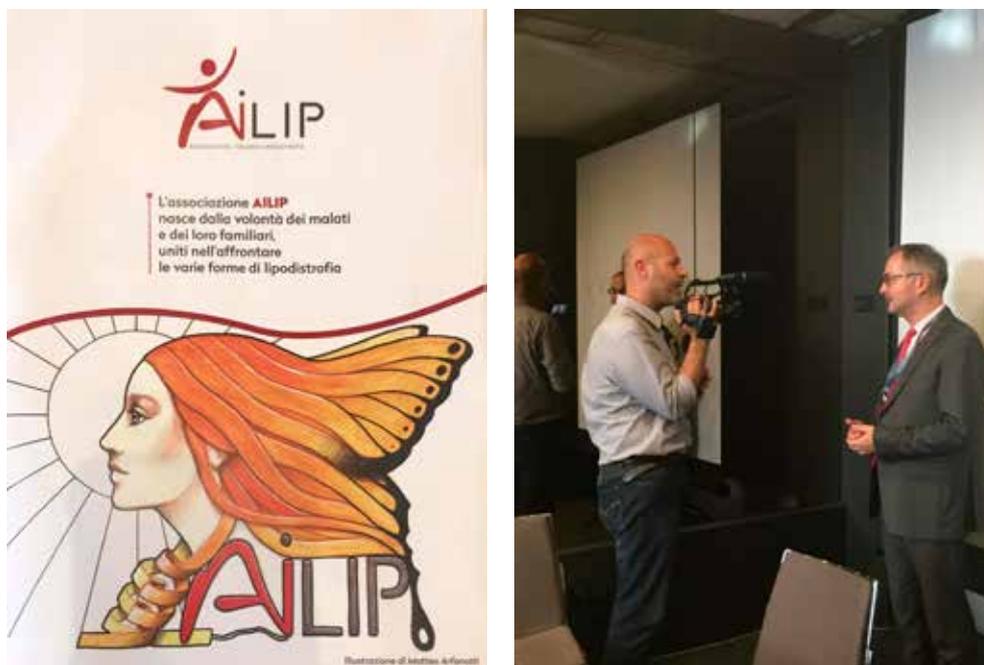
"Le cause delle lipodistrofie sono molteplici – ha continuato **Santini** – alcune su base genetica, altre intervengono nel corso della vita per causa di malattie autoimmuni. Proprio perché le lipodistrofie possono presentarsi in diversi modi e classificazioni differenti è opportuno che le diverse forme vengano raggruppate sotto la denominazione di Sindromi lipodistrofiche".

Queste malattie rare possono manifestarsi in età adulta ma anche in età pediatrica. Mentre il medico di riferimento per la presa in carico del paziente è l'endocrinologo, per una diagnosi precoce è bene che siano a conoscenza dell'esistenza e delle manifestazioni della malattia sia i pediatri che, per gli adulti, i diabetologi, oltre che naturalmente i medici di medicina generale.

La poca conoscenza diffusa delle lipodistrofie fa sì che in Italia il livello delle diagnosi sia ancora molto basso: come casistica si può parlare di 1 caso su un milione per le forme parziali, di un centinaio di casi in tutto per le forme più gravi. Tra i pazienti italiani quelli di sesso femminile sono in netta prevalenza, con un rapporto donne/uomini di 3:1.

"La diagnosi viene effettuata mediante valutazione clinica della storia medica, descrizione del fenotipo clinico, storia familiare e risultati di laboratorio – ha spiegato **Martin Wabitsch**, Professore di Endocrinologia e Diabetologia pediatrica Università di ULM, in Germania. Se si sospetta una lipodistrofia familiare, i test genetici possono aiutare a confermare la diagnosi. È raccomandato lo screening annuale per le complicanze (diabete, dislipidemia, steatosi epatica, insufficienza renale, malattie cardiache)".

## Le sindromi lipodistrofiche



“Per questi pazienti è molto importante essere supportati ed è pesante il fardello psicologico spesso associato alle manifestazioni estetiche della patologia – ci spiega **Caterina Pelosini** endocrinologa collaboratrice di Ferruccio Santini. Fino a poco fa in Italia i pazienti non avevano un’associazione alla quale fare riferimento. Tutto questo ora sta cambiando grazie all’impegno dei pazienti e degli specialisti: alcuni mesi fa è finalmente nata la AILIP Associazione italiana Lipodistrofie, la prima associazione italiana che conta già circa venti iscritti e ha l’obiettivo di raggiungere in breve tempo tutte le persone interessate da questa patologia”.

Mentre in Italia la Società Italiana di Endocrinologia ha recentemente creato al suo interno un gruppo di lavoro dedicato a queste patologie guidato dal prof. **Ferruccio Santini**, a livello europeo è stato attivato il registro dell’European Consortium of Lipodystrophies (ECLip), un network di 14 nazioni di cui si è recentemente concluso il meeting annuale svoltosi in Germania.

“I registri sono molto importanti per raccogliere dati rispetto a queste malattie – ha continuato Martin Wabitsch – ed è fondamentale anche l’aspetto informatico in modo che essi siano accessibili da diversi Paesi. Grazie ai registri, potremo comprendere anche le connessioni tra queste patologie e le patologie reumatologiche – conclude **Wabitsch**. Non c’è niente che ancora descriva questa connessione in letteratura ma nella mia esperienza sul campo ho osservato diversi pazienti con malattie reumatologiche che hanno sviluppato lipodistrofie parziali.”

Maggiori informazioni su questa patologia su: <https://www.lipodystrophy.eu>

# SCLERODERMIA NON MI PORTERAI VIA IL SORRISO!

UN MONDO D'INIZIATIVE: 29 GIUGNO E' LA GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA.



Design: www.branda.works

La Sclerodermia è una malattia rara di origine autoimmune che trasforma i semplici gesti di vita quotidiana in sfide. Oltre la pelle, può colpire anche gli organi interni. Non esiste ancora una cura. Ma familiari e organizzazioni pazienti non sono disposti a rassegnarsi. Unisciti a noi per diffondere la conoscenza e supportare la ricerca. **Noi non perderemo il nostro sorriso!**

Sorridi con noi:

[www.fesca-scleroderma.eu](http://www.fesca-scleroderma.eu) #ScleroSmile  
[worldsclerodermaday.org](http://worldsclerodermaday.org)



# IO POSSO: il mare accessibile a tutti

di Raffaella Arnesano

## Perché “IO POSSO”?

Dopo l'intervento di tracheotomia, Gaetano, all'improvviso, si trova non solo immobile nel letto, ma anche dipendente da un ventilatore polmonare. Un momento difficilissimo e molto duro da superare. Il decorso della sua malattia è stato molto veloce, non si è avuto nemmeno il tempo di riflettere che tutto era improvvisamente cambiato. In questo periodo di adattamento e di difficoltà abbiamo esorcizzato paure e incertezze con un motto: IO POSSO. Un motto che è diventato un cartellone da appendere davanti al suo letto per incentivarlo a superare tutte le barriere fisiche e sociali che questa situazione ha significato. È facile immaginare che non sia stato semplice adattarsi al nuovo stile di vita che la malattia impone. Gaetano ha avuto l'esordio di SLA a 38 anni ma, fino ad allora, era un poliziotto del nucleo della polizia scientifica che, dopo 20 anni di carriera in giro per l'Italia, aveva finalmente avuto il trasferimento nella sua amata terra. La sua è stata sempre una vita dinamica, sportiva e attiva; ha sempre curato le relazioni umane e questo ha permesso anche di attivare collaborazioni fondamentali per il supporto del progetto “IO POSSO”.

### “IO POSSO”: quando diventa un progetto da condividere?

Un giorno venne a trovarci un caro amico d'infanzia e, leggendo il cartellone con su scritto “IO POSSO”, chiese a Gaetano: “cosa pensi di fare? quale obiettivo vuoi realizzare? quale sogno vuoi rivivere?”. Personalmente pensai a qualcosa che lo aiutasse a comunicare, di tecnologico, non avrei mai pensato a quello che stava pensando lui: un modo per scendere nel suo adorato mare. Ha cominciato a raccontarci di un suo ricordo vissuto nell'ultima estate al mare, l'ultima in cui riusciva ad andare con le sue gambe, in cui aveva visto un ragazzo in sedia a rotelle attaccato ad un respiratore che, nonostante fosse aiutato dai genitori, non riuscì a raggiungere il mare. Da questo ricordo e dal suo sogno è partita la macchina organizzativa che ha fatto realizzare il nostro progetto «La terrazza “Tutti al mare!”».

### Come viene organizzata e gestita la spiaggia del progetto “IO POSSO”?



## Intervista a Giorgia Rollo

Presidente dell'Associazione 2HE che ha ideato, realizzato e promosso il Progetto IO POSSO ([www.ioposso.eu](http://www.ioposso.eu))

Da un'idea di **Gaetano Fuso**, supportato dall'associazione 2HE, nasce il progetto IO POSSO che ha realizzato un accesso al mare attrezzato per accogliere e ospitare persone affette da SLA e da disabilità di tipo motorio. La spiaggia, prima nel suo genere, è divenuta nel tempo un “modello da esportare” ed ha come cornice lo splendido mare di San Foca (Marina di Melendugno), una delle più suggestive località del Salento, Bandiera Blu e 5 vele di Legambiente.



Attualmente abbiamo realizzato nove postazioni, tutte accessibili a persone disabili; tre postazioni sono dedicate a coloro che hanno disabilità invalidanti che necessitano di un respiratore e di energia elettrica; le altre sei, invece, sono a disposizione di persone con disabilità motorie. Si accede tramite prenotazione, proprio per garantire la giusta accoglienza e la certezza di trovare sempre posto. In questo settore non si può improvvisare: una persona con disabilità grave che si sposta mette in moto un processo organizzativo molto impegnativo e non può trovare difficoltà una volta raggiunta la meta. L'accesso è totalmente gratuito e facciamo in modo di venire incontro a vari tipi di necessità. Con il tempo abbiamo acquisito altri strumenti e un know-how specifico per supportare tutte le esigenze necessarie alle persone con problemi su tutta la muscolatura. Ci siamo dotati degli ausili necessari per consentire a tutti di fare il bagno in sicurezza.

**Che tipo di risposta vi aspettavate nei confronti della vostra idea?**

Sinceramente all'inizio avevamo molti dubbi, abbiamo addirittura pensato che probabilmente non sarebbe venuto nessuno: ci sbagliavamo. Il servizio offerto è stato subito molto apprezzato e le richieste aumentano di anno in anno. Lo scorso anno ci sono venuti a trovare circa 3000 persone; 250 hanno usufruito delle postazioni. Se pensiamo che noi, con sole 9 postazioni, abbiamo raggiunto questi numeri, possiamo comprendere il reale interesse verso servizi di questo tipo. Non va inoltre sottovalutato che le persone con disabilità non vengono da sole ma sono sempre accompagnate da parenti o care giver e che quindi questo tipo di turismo "muove" cifre importanti.. Quest'anno abbiamo ricevuto richieste di prenotazioni anche



dall'estero. Grazie alla diffusione sui canali social, sui giornali, in TV e alla collaborazione con i vari partner, la condivisione del progetto è, ogni giorno, in continuo aumento.

**Ci sono altre Regioni che stanno adottando il “Modello IO POSSO”?**

Sì. Grazie alla nascita di collaborazioni e di nuove reti altre spiagge come «La terrazza “Tutti al mare!”» apriranno in Sardegna, in Emilia Romagna e probabilmente anche in Basilicata. Lo scambio tra la rete è costante; ciò che ci richiedono è di “riproporre l'esperienza” e di mettere a disposizione le competenze oramai acquisite. Va detto che, per il successo dell'idea, è fondamentale creare un link con tutto il tessuto degli stakeholder territoriali pubblici e privati. La nostra non è un'idea che si può realizzare da soli; noi abbiamo avuto una comunità che si è attrezzata, non solo una spiaggia: si sono predisposti diversi parcheggi per disabili, i commercianti hanno realizzato le pedane accessibili, qualche B&B si è dotato di bagni attrezzati. Ovviamente, l'ideale sarebbe avere una residenza completamente accessibile e in grado di accogliere in maniera strutturata e professionale il turista con disabilità. Una struttura provvista di piscina così da evitare il pericolo di entrare in acqua quando il mare non è calmo.

**Quel è il prossimo traguardo di “IO POSSO”?**

Te lo dirò in anteprima: quello di permettere alle persone affette da SLA di viaggiare. È un sogno che coltiviamo da un po' e che forse ora possiamo concretizzare. Abbiamo ricevuto in dono un camper attrezzato; lo stiamo allestendo così da renderlo fruibile per consentire alle persone con gravi disabilità di potersi muovere in libertà.

# Turismo accessibile: come scegliere la meta adatta ai tuoi bisogni

di Raffaella Arnesano



## Intervista a Roberto Vitali

paraplegico a seguito di un incidente stradale avvenuto nel 1976, dal 1992 si occupa di turismo accessibile. Dal 2010 è membro portavoce del Comitato di Promozione del Turismo Accessibile presso il Ministero del Turismo in Italia; è fondatore di Village for all - V4A®.

**T**utti vogliamo partire alla scoperta di mete sconosciute, fare una pausa rigenerante e allontanarci dalla quotidianità. Ma questo non è sempre semplice. Se si è una persona con bisogni particolari, con disabilità di qualche tipo, se si hanno bambini o si è anziani, organizzare un viaggio, in particolare nella fase di logistica potrebbe essere un problema. Certo le regole ci sono ed anche i numeri, visto l'enorme potenzialità di sviluppo che avrebbe chi investe nel turismo accessibile, eppure persistono inadeguatezza nell'accoglienza ed infrastrutture perennemente inaccessibili. E allora che si fa? Dobbiamo andare all'avventura oppure possiamo contare su informazioni certe e veritiere? Ne parliamo con **Roberto Vitali**.

### **Roberto, cos'è il turismo accessibile?**

Il turismo accessibile è un segmento completamente trasversale a tutti gli altri segmenti; il turista con particolari esigenze non rappresenta un mondo a parte ma è un cliente che cerca una ospitalità decisamente più attenta. Per parlare di turismo accessibile è necessario aumentare la qualità delle strutture turistiche, rispondendo alle esigenze del cliente con un approccio orientato alla soddisfazione del bisogno. Non è possibile realizzare un'accessibilità ideale per tutte le tipologie di disabilità, ma il primo passo da fare è che le strutture ricettive mettano a disposizione dei turisti informazioni affidabili "senza sorprese": saranno così le persone con disabilità protagoniste della scelta.

### **Perché chi si occupa di turismo dovrebbe investire in accessibilità?**

Semplicemente perché lo dicono i numeri. Numerose sono le indagini che hanno studiato il mercato del turismo accessibile e tutte portano allo stesso risultato: un mercato che può valere un incremento dei fatturati dal 15% al 20%. Ovviamente si tratta di includere in questo mercato non solo le persone con disabilità motorie cognitive o sensoriali, evidenti e riscontrabili, ma un più ampio e trasversale mondo di esigenze che devono essere soddisfatte durante le proprie vacanze: donne in gravidanza, famiglie con bambini piccoli, persone con esigenze alimentari e tanto altro. Considerando la domanda potenziale di Turismo Accessibile, stimata in circa 127 milioni di persone (46 milioni di persone con disabilità, più circa 81 milioni di persone over 65), viene smentito il concetto, largamente diffuso, che si tratti di una nicchia.

### **Cosa è Village for all - V4A®?**

Village for all è un'idea imprenditoriale nata per assistere e supportare gli enti pubblici e privati o anche le associazioni che vogliono investire e realizzare prodotti specifici legati al "Turismo Accessibile".

Produciamo anche delle Guide all'Ospitalità Accessibile dedicate: alle persone con disabilità (motoria, sensoriale, cognitivo-comportamentale); persone con esigenze alimentari particolari, famiglie con bambini piccoli e senior. Le guide possono essere scaricate gratuitamente dal nostro sito [www.projectforall.net](http://www.projectforall.net). In questo

## Turismo accessibile: come scegliere la meta adatta ai tuoi bisogni

stesso sito sono disponibili anche dei Manuali Operativi per l'Ospitalità Accessibile che sono di aiuto a tutti gli operatori turistici che vogliono iniziare a cimentarsi con questo mercato. Per il settore alberghiero abbiamo realizzato "La Reception per Tutti", distribuita anche da Federalberghi a tutti i propri soci; e l'ultima produzione "Stabilimenti balneari, spiagge e piscine" dedicato agli imprenditori del balneare e a chi vuole organizzare una piscina che sia veramente per tutti.

### **Come si può garantire a "Ciascuno la sua vacanza"?**

Questo è l'obiettivo di Village for all. La nostra idea è partita proprio da un concetto semplice, ma non ovvio: in viaggio siamo turisti, tutti con bisogni diversi. Quando si viaggia ci si assume una serie di rischi e di possibili imprevisti, dettati dalla non conoscenza del territorio oppure della lingua. Quando si ha una disabilità il numero dei rischi aumenta proprio a causa della mancanza di certezza causata dalla cattiva informazione. Solo con una informazione affidabile e professionale restituiamo al cliente la possibilità di scelta. Sapere prima che per accedere alla spiaggia si deve superare una rampa del 20% permette a chiunque di decidere se lasciar perdere perché il posto non è adatto alle proprie esigenze oppure di andare ugualmente perché si è in grado di superare l'ostacolo. In modo autonomo oppure contando sull'aiuto di un amico, familiare o di dover chiedere aiuto a chi passa in quel momento. Qualunque sia la scelta che il cliente farà sarà una scelta informata di cui si prenderà la responsabilità. Molto spesso mi sono sentito dire che certe soluzioni sono "per legge" ma l'Ospitalità è una cosa ben diversa. Il rispetto delle esigenze degli Ospiti ci permette di andare ben oltre ai dettati minimi che impongono le leggi. Stiamo parlando di qualità del prodotto turistico offerto e non è giusto pagare per servizi che sono inaccessibili o inutilizzabili. Quante volte l'ingresso alla piscina, alla sauna e a volte addirittura alla sala colazione non è consentita a persone con determinate disabilità? La cosa più grave è che al momento della ricerca della struttura o della prenotazione non ci sia nessuna informazione che indichi queste limitazioni.

### **Saper accogliere le persone con specifici bisogni è un parametro dell'accessibilità di un luogo?**

Se si parla di ospitalità direi che l'accoglienza è fondamentale. Chi lavora nel turismo deve sapere comunicare in modo professionale con tutti i clienti. La formazione è una leva indispensabile per promuovere un cambiamento culturale in questo settore. Troppo spesso ci si concentra sulle disabilità dei propri ospiti o sui loro ausili (ad esempio la carrozzina) e poco sulla persona. Troppo spesso succede che le persone disabili fanno domande e la risposta viene fornita a chi gli è accanto, evitando di rivolgersi direttamente a chi ha fatto la domanda. Questa è una criticità che va superata e non la si può ottenere certo per legge! Dobbiamo promuovere un cambiamento culturale con l'apprendimento di competenze professionali.

# La dieta Chetogenica

di Serena Mingolla



**Intervista a  
Massimiliano Caprio**  
Professore associato di  
Endocrinologia, Università  
San Raffaele - Roma

**U**ltimamente si legge molto della dieta chetogenica, forse anche perché un mercato di prodotti alimentari di natura industriale fatti ad ok è stato in grado di accendere i riflettori per il largo consumo su una dieta che è utilizzata da moltissimo tempo, e con successo, come terapia per l'obesità. Sentiamo due endocrinologi sui pro e i contro di questa dieta.

## **Cos'è la dieta Chetogenica?**

È una terapia metabolica che prevede un intervento nutrizionale e anche una correzione degli stili di vita in soggetti obesi. Ha origini antiche in quanto il protocollo è stato utilizzato per la prima volta in ambito clinico circa un secolo fa per trattare le epilessie infantili refrattarie ai farmaci. Si basa sul fatto che, escludendo quasi completamente gli zuccheri dalla dieta, l'organismo è obbligato ad utilizzare i grassi di riserva, o comunque i grassi che vengono somministrati nell'ambito della dieta stessa, e a produrre i corpi chetonici che sono dei metaboliti di emergenza che noi naturalmente produciamo nel momento



**Chiedi sempre il  
parere al tuo medico  
prima di iniziare  
qualsiasi regime  
dietetico**

in cui siamo a digiuno o sottoposti ad esercizio fisico intenso. Il neonato, per esempio, nei primi giorni di vita utilizza i corpi chetonici come sorgente energetica. Grazie ai corpi chetonici l'essere umano ha superato le glaciazioni, periodi di scarsità di cibo come il Paleolitico. Possiamo dire che l'utilizzo dei corpi chetonici ci ha permesso di sopravvivere e di essere presenti oggi sulla terra.

## **In che cosa la Chetogenica è diversa da una dieta iperproteica?**

È una dieta proteica ma non iperproteica. Per il paziente obeso, parzialmente obeso o obeso con comorbidità, utilizziamo una dieta a bassissimo contenuto calorico che ha come costituente principale le proteine. Andiamo a ridurre quasi completamente gli zuccheri ed usiamo pochi grassi, con una quantità di proteine che può attestarsi su 1,1-1,2

## La dieta Chetogenica

grammi pro kilo di peso corporeo (1,5 per gli uomini): sono dei livelli di introito proteico che vengono raccomandati dalle linee guida per la prevenzione e il trattamento della sarcopenia (perdita di massa muscolare).

### **Questa dieta può essere utile per chi ha una patologia reumatologica?**

Ha un enorme potenziale perché intanto il paziente obeso ha sempre come complicanza anche l'infiammazione compresa quella delle articolazioni. La dieta chetogenica è una dieta molto rapida ed efficace e, soprattutto, i corpi chetonici hanno un potenziale antiinfiammatorio molto elevato.

Il potenziale della dieta dipende dal fatto che il paziente perde rapidamente peso e, grazie ai corpi chetonici, beneficia di un effetto antiinfiammatorio. La utilizziamo correntemente anche nei pazienti con emicrania ad alta frequenza o resistente ai farmaci. Il paziente con infiammazioni sicuramente ne beneficia.

### **È una dieta per tutti?**

È una dieta che deve essere seguita con l'aiuto del medico. Non è per tutti ma per quasi tutti; sono poche le categorie di pazienti che non possono farla: chi soffre di diabete mellito di tipo 1 in cui c'è carenza insulinica, chi ha disturbi psichiatrici o disturbi alimentari. In generale, è da evitare in tutti quei casi in cui il paziente non è molto "compliance" con la dieta. Il protocollo è adattabile e personalizzabile ma relativamente rigido, soprattutto, essendo una dieta parzialmente sbilanciata in micro e macro nutriente il paziente deve fare delle integrazioni. Un paziente distratto o disattento può avere effetti collaterali che possono diventare anche importanti.

### **Ma quali sono i contro della dieta chetogenica?**

Lo abbiamo chiesto ad **Angelo Cingarelli**, Ricercatore di Endocrinologia dell'Università di Bari.

I punti deboli sono pochi – ci dice Cingarelli - e gli effetti collaterali sono prevedibili e anche trattabili. I principali effetti indesiderati che possono derivare dalla dieta Chetogenica sono i crampi nel caso in cui non si facesse integrazione con i sali minerali, problema che nasce dal fatto che il protocollo non prevede la frutta; le vertigini da pressione bassa poiché c'è un fenomeno di natriuresi (si perde sodio con le urine) per effetto di riduzione dell'insulina; calcoli alla colecisti nel caso in cui l'apporto di grassi sia troppo basso: si scende sotto i 10 gr. si crea la colistasi che può portare alla formazione di calcoli. Un altro fenomeno abbastanza ricorrente è la stipsi a cui occorre porre rimedio con sciroppi o fibre.

Possono anche esserci effetti transitori nella prima fase della dieta, come cefalea e nausea, che però scompaiono dopo le prime 48 ore.

Infine, un altro punto debole della Chetogenica, il rimpiazzo degli alimenti con alimenti industriali: i pasti sostitutivi sono controllati nel numero di calorie da introdurre e negli apporti nutrizionali. I costi possono anche attestarsi minimo intorno ai 3-400 euro al mese. Infine, non dimentichiamo il mantenimento del peso perso che non è garantito da nessun protocollo dietetico. Se si riprende a mangiare normalmente si ritornerà inevitabilmente come prima.



# L'omofobia è una malattia da curare

di Raffaella Arnesano

**Intervista a Vladimir Luxuria**  
conduttrice, attrice,  
scrittrice, ex parlamentare  
nelle file di Rifondazione  
e soprattutto militante da  
sempre per i diritti delle  
persone GLBT.



**D**a sempre APMAR lotta contro la violenza e il bullismo, contro lo stigma e la prevaricazione. L'associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, credendo nei valori dell'uguaglianza e del rispetto, ha preso parte alla Giornata Mondiale contro l'omofobia, la Bifobia e la Transfobia e in quella occasione i nostri rappresentanti hanno incontrato una donna speciale: **Vladimir Luxuria**.

## **Vladimir, perché si è scelta la data del 17 maggio contro l'Omofobia?**

Il 17 maggio del 1990 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha finalmente e categoricamente deciso che l'omosessualità non era una malattia da curare. Questo è stato un passaggio importantissimo poiché si delegittimava, dapprima la famiglia, a trattare il proprio figlio omosessuale come un malato da curare.

Tanti i tentativi di "cura" che noi omosessuali abbiamo, invano, dovuto subire nel corso della storia: hanno provato a bruciarci nelle piazze, a metterci nei campi di concentramento, a farci l'elettroshock, o a trattarci con pesanti cure ormonali. Purtroppo, ancora oggi esiste chi propaga la "medicina riparatrice" ma noi non vogliamo essere

“riparati”: siamo esseri umani non lavatrici, e non possiamo e non vogliamo cambiare la nostra natura. Oggi dobbiamo fare un passo avanti e considerare l'omofobia una malattia da curare: è l'omofobo che ha bisogno di uno psichiatra. Il problema non è chi è gay ma chi ha un'avversione esagerata e sospetta nei confronti dell'omosessualità.

### **Cosa si può fare per fermare l'omofobia?**

Di certo è importante parlare con i giovani, andare presso le scuole, dialogare su queste tematiche che interessano tutti, nessuno escluso. Bisognerebbe insegnare l'educazione civica e il senso del rispetto per l'altro. E anche se, personalmente, non amo l'aspetto punitivo, preferendo quello formativo, credo ci sia bisogno anche di leggi e di pene più severe.

### **Tu sei stata vittima di bullismo?**

Sì. Io “ho sofferto” di omofobia ma sono stata più forte delle loro cattiverie. Purtroppo però ci sono persone più fragili che si sono arrese. Molti miei amici li ho perso per strada. E sinceramente è anche per loro che avverto l'obbligo morale di continuare a combattere l'ipocrisia e a seminare il cambiamento. Quanta vita è andata via per l'ignoranza che ci circonda e questo non è giusto. Il mio pensiero va a tanti nomi e tanti volti, come quello di Valeria. Lei era una trans foggiana che ho conosciuto a 16 anni, era semplicemente bellissima. Quando suo padre si accorse che suo figlio era trans lo cacciò via di casa, così lei cominciò a dormire nei vagoni dismessi della stazione ferroviaria, un posto non certo adatto ad una ragazza di 16 anni. Qui lei incontrò un tossicodipendente che diventò la sua famiglia e che la ingannò. Valeria fu trovata morta per overdose, è stato un suicidio e i mandanti di quel suicidio sono stati tutti coloro che le hanno voltato le spalle, tutti coloro che l'hanno insultata, presa in giro. Per tutti i “Valeria” del mondo dobbiamo tenere la “guardia alta” contro l'omofobia e la violenza che questa malattia genera.

### **Quando hai capito che bisognava “alzare la testa” e combattere per i propri diritti?**

Tra i 17 e i 18 anni, a Foggia. Ero su una panchina con alcuni amici, uno di loro stava facendo l'imitazione di Mina, ci stavamo divertendo. Un gruppo di bulli si avvicina in auto e comincia a insultarci. Vedo gli sguardi da cane bastonato dei miei amici e allora faccio la mia prima azione politica, ribellandomi. C'ho guadagnato le botte, certo, ma sono felice di averlo fatto: ho reagito e non ho subito. È cominciato tutto lì.



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

C.F. 93059010756

info@apmar.it

www.apmar.it

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

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

OPPURE UN BONIFICO SU:  
**BANCA PROSSIMA**  
**IBAN: IT46G0335901600100000011119**  
INTESTATO A  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON  
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**

Numero Verde  
**800 984 712**

**È ATTIVO**  
**IL NUMERO VERDE APMAR**  
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

**MATTINA**  
dalle ore 9.00 alle ore 12.00

**POMERIGGIO**  
dalle ore 16.00 alle ore 19.00

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

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

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



**MORFOLOGIE**

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

Editore: **APMAR Onlus**

Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080