

«Mancano specialisti in gastroenterologia»

Grido di allarme della Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia digestiva (Sige): parla il professor Antonio Benedetti



- **Copertura ormai insufficiente per le necessità assistenziali del territorio: solo 7 specialisti in gastroenterologia sono stati assunti negli ultimi tre mesi, dopo regolare concorso**
- **Sempre più concreto il rischio di un aumento della diagnostica inappropriata e della durata dei ricoveri**
- **Urge un'adeguata regia nazionale del Ministero della salute, che dispone dei dati regionali per i diversi settori della medicina**

all'indagine. Per comprendere appieno quanto sia fondamentale la diffusione della cultura della prevenzione e della consapevolezza dei fattori di rischio basti ricordare che le malattie cardiovascolari sono la quarta causa di morte nel nostro paese. L'impatto di queste patologie è fortissimo anche a livello economico, poiché si stima che tra costi diretti - relativi alla gestione sanitaria - e indiretti - calcolati principalmente come perdita di produttività per il sistema lavorativo - in Italia vengano spesi circa 21 miliardi di euro ogni anno. Le malattie del sistema cardiocircolatorio rappresentano poi una voce importante di costo tra le prestazioni previdenziali gestite dall'INPS, con 669 milioni di Euro all'anno spesi

per assegni ordinari di invalidità e 1,2 miliardi di Euro per pensioni. Facile dunque capire che come la prevenzione e l'adozione di uno stile di vita salubre siano fondamentali in questo quadro. Urge quindi favorire politiche e azioni di prevenzione attraverso diverse azioni, tra cui, in particolare garantire l'aderenza alla terapia: secondo una proiezione a 10 anni è stato calcolato che il raggiungimento di un livello di aderenza alla terapia del 70% (contro il solo 40-41% attualmente registrato nel nostro paese), determinerebbe un risparmio pari a circa 100 milioni di Euro. Il tutto, ovviamente accompagnato da un miglioramento dello stato di salute dei pazienti.



Antonio Benedetti

ANDREA COEN TIRELLI

È possibile valutare i principali fattori di rischio cardiovascolare tramite test del sangue? La risposta viene dai dati emersi dalla campagna di prevenzione 'Lavora con il Cuore' avviata nel 2015 dalla Fondazione Italiana per il Cuore (Ficp), in condivisione con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali presentati nei giorni scorsi a Roma presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Uno spaccato molto interessante dello stato di salute dei lavoratori italiani - l'indagine è stata infatti effettuata su un campione di dipendenti del Ministero del Lavoro - e della loro consapevolezza in materia di malattie cardiovascolari: delle circa 550 persone

coinvolte (25,8% uomini e 74,2% donne) il 15% è risultato iperteso, il 44% presentava alti livelli di colesterolo nel sangue, il 23% era fumatore, il 20% non svolgeva alcuna attività fisica e il 44% era in sovrappeso, di cui l'11% obeso. Inoltre il 10,5% dei soggetti non aveva alcuna conoscenza dei fattori di rischio delle malattie cardiovascolari prima del test il 21% ha scoperto di presentare elevati fattori di rischio cardiovascolare. Forse però, accanto alla raccolta dei dati appena esposti, il risultato più importante della campagna è stato il miglioramento delle proprie conoscenze sui fattori di rischio cardiovascolari che la quasi totalità dei partecipanti ha potuto riscontrare dopo aver preso parte



Osservatorio malattie rare

Rompere gli schemi per comunicare le patologie rare

In un mondo come quello delle malattie rare, dove i numeri non giocano a favore dei pazienti, la comunicazione gioca un ruolo fondamentale per sensibilizzare il grande pubblico. Proprio per questo motivo è nato - ormai cinque anni fa - il Premio Osservatorio malattie rare (Omar) per la comunicazione sulle malattie rare e i tumori rari, con lo scopo di dare un riconoscimento a coloro che si impegnano nel divulgare in maniera scientificamente corretta ed originale il tema delle malattie rare. La cerimonia di premiazione dei sei vincitori del 2017 si è svolta in occasione del Rare disease day a Roma nella suggestiva cornice dell'Ara Pacis ed ha visto la partecipazione di oltre 200 persone tra associazioni, ricercatori, comunicatori e rappresentanti delle aziende farmaceutiche che investono nello sviluppo di farmaci orfani, come Biogen e Sobi. La serata è stata organizzata da Omar in partnership con il Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, Orphanet, Fondazione Telethon e Uniamo - Federazione italiana malattie rare (Fimr) onlus. Forte inoltre la presenza delle istituzioni, rappresentate, tra gli altri, dal presidente della regione Lazio Nicola Zingaretti; dalla consigliera regione Lazio della commissione politiche sociali e salute Maria Teresa Petrangolini; dalla senatrice Paola Binetti; dalla senatrice Laura Bianconi e dalla dottoressa Maria Elena Congiu della direzione generale della programmazione del Ministero della salute. Zingaretti e Petrangolini hanno annunciato, nel corso della serata, la definizione di un progetto pilota dedicato allo screening neonatale di tipo genetico sui nuovi nati del Lazio per individuare precocemente l'atrofia muscolare spinale (Sma). Il progetto nasce dalla collaborazione tra l'associazione Famiglie Sma, l'università Cattolica del Sacro Cuore e la regione Lazio, il policlinico Gemelli e il policlinico Umberto I. La Giuria ha voluto conferire i premi - per un totale di 20mila euro - chi ha affrontato il tema delle terapie avanzate, di nodale importanza per il futuro, trasmettendo un messaggio di positività senza però indulgere a false speranze. Allo stesso modo i giurati hanno dato le proprie preferenze a quelle associazioni che si sono dimostrate capaci di rompere gli schemi della comunicazione dando nuova voce alle esigenze della comunità dei malati rari. «Metà dei vincitori di quest'anno ha affrontato il tema della ricerca e delle terapie avanzate», ha detto Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Omar - l'altra metà si è concentrata su temi più sociali, come ad esempio l'inclusione lavorativa. E' una suddivisione simbolica del momento attuale: da una parte si è proiettati verso un futuro di terapie rivoluzionarie, dall'altro si vive in un presente dove ancora è necessario impegnarsi per la qualità della vita, l'inclusione sociale e lavorativa, per far valere i propri sogni e talvolta, purtroppo, anche i propri diritti».

Sei premi per un totale di 20 mila euro a chi ha saputo sviluppare in modo divulgativo, ma anche corretto e originale, i temi della ricerca e delle terapie avanzate per le malattie rare

Dermatite Atopica, un anno di sfide per ANDeA

Far luce su una patologia poco conosciuta e molto spesso sottovalutata, che ha un forte impatto sulla vita dei malati, soprattutto nelle sue forme gravi, con importanti ripercussioni anche sul lavoro e le relazioni sociali: è per questo motivo che, esattamente un anno fa, è nata l'Associazione Nazionale della Dermatite Atopica ANDeA. «La nostra associazione nasce per dare voce a tutte queste persone e ai loro familiari,

offrendo sostegno e organizzando percorsi di formazione che aiutino ad affrontare la malattia nelle sue fasi più acute - spiega Simona Cremascoli, Vicepresidente di ANDeA - Pochissimi conoscono veramente la dermatite atopica, soprattutto nella sua forma più grave, con i disagi e le limitazioni che impone nella vita di tutti i giorni, come il non poter dormire a causa del continuo e incessante prurito, le pesanti conseguenze sul lavoro,

nello studio e nella vita privata a causa delle dolorose lesioni visibili e non visibili che essa genera». «Il prurito, spesso persistente, è giudicato da più del 40 per cento dei pazienti il principale aspetto disturbante della patologia, seguito, per quasi il 20 per cento dei pazienti, dalla presenza di irritazioni visibili e lesioni cutanee - commenta Alice Visintin, coordinatore Comitati Scientifici ANDeA, presentando i dati della recente ricerca

della società Stethos sulla dermatite atopica grave dell'adulto, una delle prime ricerche che mira a far luce anche sugli aspetti sociali della malattia - Da non sottovalutare è anche l'impatto che questa patologia ha nella vita di tutti i giorni: per più del 67 per cento delle persone colpite rappresenta infatti una causa di assenza dal lavoro, dovuta al prurito oppure dal mancato riposo notturno».

EUGENIA SERMONTI

Chiedi al tuo dermatologo

La nuova edizione di 'Chiedi al tuo dermatologo' - la campagna informativa di Novartis rivolta a chi soffre di psoriasi - racconta la gioia e libertà di poter tornare a mostrare la propria pelle senza imbarazzo mostrandoci un uomo che danza sulla spiaggia mentre ascolta la musica e una donna ad una festa in giardino che gioca serena in costume. La campagna, patrocinata dall'Associazione per la difesa degli psoriasici (Adipso) e dalle società scientifiche Associazione dermatologi-venereologi ospedalieri italiani e della sanità pubblica (Adoi) e Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse (Sidemast), vuole incoraggiare le persone con psoriasi a parlare con il proprio dermatologo, la figura di riferimento in grado di aiutarle nell'affrontare al meglio la malattia. «L'importanza di incoraggiare le persone a chiedere al dermatologo nuove risposte per migliorare la qualità

della propria vita è il cuore di questa campagna a cui abbiamo aderito anche quest'anno - afferma Mara Maccarone, presidente Adipso - Iniziative come queste sono importanti per le persone con psoriasi, poiché ribadiscono i loro diritti e li invitano a non arrendersi di fronte alle difficoltà che devono. L'84 per cento dei pazienti è vittima infatti di umiliazioni e discriminazioni, il 43 per cento si sente osservato in pubblico e al 41 per cento è stato chiesto se la malattia fosse contagiosa». La novità di questa edizione è il numero verde 800 949 209: un call center gratuito, attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 17.00, tramite cui gli utenti possono ricevere informazioni sul centro psoriasi più vicino a casa e indicazioni pratiche sulle modalità di prenotazione di una visita dal dermatologo. Il sito www.lapelleconta.it si arricchisce inoltre di nuovi contenuti sulla patologia e su come affrontarla.

MATILDE SCUDERI

Prospettive sul mieloma multiplo

Il mieloma multiplo è un tumore del sangue che colpisce le plasmacellule, una componente molto importante del sistema immunitario. In Europa si contano 39mila nuovi casi ogni anno, di cui oltre 5mila solo in Italia. Sensibilizzare e informare a 360 gradi su questa patologia rara, dai sintomi alle possibilità terapeutiche attuali e future, con focus sul ruolo dell'associazionismo: questo è stato l'obiettivo del convegno 'Mieloma multiplo: riflessioni sull'oggi con uno sguardo al domani' che ha visto partecipare attivamente non solo clinici e specialisti, ma anche le associazioni di pazienti più rappresentative. L'evento è stato realizzato con il patrocinio di Ministero della salute, Istituto superiore di sanità, Società italiana di ematologia, Ail, Aimac, Favo, Fondazione Federico Calabresi, Fondazione Gimema, Fondazione malattie del sangue, Omar e Uniamo, e grazie al contributo non condizionato di Celgene. Le terapie in-

novative oggi disponibili sono tutte caratterizzate da sofisticati meccanismi d'azione e consentono un buon controllo della malattia, offrendo al paziente la possibilità di una protezione dalle recidive più prolungata rispetto al passato e una migliore qualità di vita. Il trapianto di cellule staminali autologhe, utilizzato da 20 anni nei pazienti più giovani con mieloma multiplo, rimane a tutt'oggi la terapia di elezione, in quanto è inserito in un programma sequenziale, in cui il trapianto è preceduto e poi seguito da un trattamento con nuovi farmaci. «Combatterò contro la malattia da 15 anni - ha dichiarato Sylvie Menard, ex-ricercatrice in oncologia e paziente affetta da mieloma multiplo - Penso che oggi i pazienti abbiano a disposizione terapie che possono essere assunte continuativamente e tali da proteggerli giorno dopo giorno. Purtroppo però non si osa ancora parlare di guarigione».

MATILDE SCUDERI

MATILDE SCUDERI