

Numero 26 - 2017

morfo|logie

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

*“Vorrei giocare anche io,
ma ho una patologia reumatica”*

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

L'importanza delle sperimentazioni multicentriche in Reumatologia pediatrica. Intervista a Fabrizio De Benedetti

Si cresce: la transizione dal pediatra al reumatologo. Intervista a Florenzo Iannone

L'infanzia che sorride: obiettivi raggiunti. Intervista ad Annalisa Sticchi

Una epidemia chiamata depressione. Intervista a Claudio Mencacci

SOMMARIO

- 3 **L'importanza delle sperimentazioni multicentriche in Reumatologia pediatrica**
Intervista a Fabrizio De Benedetti
- 4 **Come affrontare una patologia reumatica in età pediatrica**
Intervista ad Angelo Ravelli
- 6 **"Studiare i piccoli per capire anche i grandi"**
La genetica delle malattie autoinfiammatorie in età pediatrica
Intervista a Marco Gattorno
- 7 **Malattia di Kawasaki : conosciamola meglio**
Intervista a Rolando Cimaz
- 8 **Si cresce: la transizione dal pediatra al reumatologo**
Intervista a Florenzo Iannone
- 9 **Quando la fragilità è la forza**
di Rosario Gagliardi
- 10 **L'infanzia che sorride: obiettivi raggiunti**
Intervista ad Annalisa Sticchi
- 12 **L'importanza dell'aderenza terapeutica nella gestione della gotta**
Intervista a Carlo Albero Scirè
- 14 **La narrazione nella gestione delle patologie croniche**
Intervista di Daniela Scala
- 17 **La depressione nei pazienti e nei caregiver e le correlazioni con altre patologie**
L'indagine di ONDA
- 18 **Una epidemia chiamata depressione**
Intervista a Claudio Mencacci
- 20 **Patologie reumatologiche e sovrappeso: un legame da evitare. Intervista a Elisa Gremese e Stefano Alivernini**
- 22 **Consigli per gli acquisti alimentari? No grazie. Intervista a Mauro Destino e Giampiero Lugli**

EDITORIALE

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2017

di Antonella Celano, Presidente APMAR Onlus



Si avvicina l'evento per noi più importante: la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2017. Una occasione che, ogni anno, ci consente di parlare delle patologie reumatiche, ancora non abbastanza conosciute né adeguatamente considerate, sebbene altamente invalidanti.

Quest'anno, APMAR vuole realizzare una campagna di comunicazione che apra e rafforzi il canale di dialogo con le Istituzioni e crei maggiore consapevolezza riguardo le patologie reumatiche. Per sensibilizzare e aumentare la conoscenza sulle patologie reumatiche a livello sociale e dare maggiore visibilità ai bisogni delle persone che ne sono affette, abbiamo pensato ad una Campagna di comunicazione e a due eventi diversi: uno di natura istituzionale e uno di piazza, in grado di coinvolgere numerosi cittadini e l'attenzione dei mass media.

La campagna di comunicazione (su cui non dirò nulla per non rovinare l'effetto sorpresa!) sarà sia a livello nazionale (web e social media) che locale, attraverso una serie di affissioni.

L'evento istituzionale si terrà a Roma giovedì **12 ottobre 2017**, giorno in cui ricorre la Giornata Mondiale, presso la Sala degli Atti parlamentari della Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" (in Piazza della Minerva, 38) e sarà intitolato "Le malattie reumatiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali". Il convegno sarà aperto a tutti i giornalisti scientifici italiani e rappresenterà un momento di confronto con l'obiettivo di coinvolgere in modo diretto e pragmatico le Istituzioni sanitarie nazionali e regionali. Nel corso della giornata saranno presentati i risultati di una indagine condotta da SWG sulla situazione attuale in Italia legata alle patologie reumatologiche severe e sul tema dell'accesso alle cure a livello regionale. I dati permetteranno di valutare, regione per regione, che posto hanno le malattie reumatologiche nel piano sanitario, quali sono le risorse destinate e le politiche dedicate, quanto i servizi siano adeguati, attraverso lo sguardo delle figure dirigenziali di riferimento e degli stessi pazienti.

Al centro del dibattito ci saranno tematiche significative quali i LEA, le malattie reumatiche rare, le malattie reumatologiche infantili, i nuovi approcci terapeutici, la istituzione e realizzazione dei Registri di Sorveglianza per le patologie reumatiche, l'attuazione del Piano Nazionale della Cronicità.

Domenica **15 ottobre** avrà invece luogo l'evento pubblico realizzato, sempre a Roma, in Piazza di Spagna, per coinvolgere il grande pubblico, sensibilizzare e aumentare la conoscenza relativa alle malattie reumatiche. Ancora una volta, continuando il percorso iniziato con il convegno SIR 2016, l'idea è di far partecipare le persone ad attività quotidiane e ricreative, sperimentando in prima persona una simulazione delle difficoltà che vivono quotidianamente le persone con patologie reumatiche. Gli ambiti di vita quotidiana che abbiamo scelto per le simulazioni sono dedicati alla cucina, allo sport e all'arte.

Vi aspettiamo numerosi! Intanto vi auguriamo buona lettura.

Intervista a
Fabrizio De
Benedetti

L'importanza delle sperimentazioni multicentriche in Reumatologia pediatrica

di Serena Mingolla



Fabrizio De Benedetti è Direttore della U.O. di Reumatologia Dipartimento di Medicina Pediatrica IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Fabrizio De Benedetti è una figura di rilievo della ricerca nazionale e internazionale, direttore della Unità Operativa di Reumatologia del Bambino Gesù che – come ci spiega – *“ha una parte clinica e una parte di laboratorio che lavorano in strettissimo contatto l’una con l’altra, cercando di trasportare dal letto del malato al bancone di laboratorio domande e quesiti irrisolti e di trovare delle risposte attraverso la Ricerca”*.

Professore, la Ricerca sta cambiando il mondo della Reumatologia partendo proprio da quella pediatrica?

Dalla ricerca cosiddetta “traslazionale”, cioè quella applicata allo studio dei meccanismi di malattia, sono nate tutte le novità che in Reumatologia pediatrica, negli ultimi 15 anni, hanno cambiato le modalità con cui curiamo i nostri bambini.

Nei laboratori del Bambino Gesù, negli ultimi anni, abbiamo sviluppato 3 linee di ricerca: due delle tre sono già arrivate alla approvazione di nuovi farmaci con nuove indicazioni che possono curare malattie reumatologiche nei bambini; ce n’è una terza su cui stiamo lavorando molto duramente negli ultimi 2 anni e speriamo che anche questa sia “fortunata”. Questi studi, in realtà, non si fanno mai da soli, ma insieme ad altri laboratori in Europa e nel mondo, con altri centri di Reumatologia pediatrica che fanno sperimentazioni cliniche multicentriche controllate. Ne è un esempio l’ultimo trailer che ho coordinato che comprende 181 pazienti in 61 diversi centri di reumatologia e reumatologia pediatrica in tutto il mondo, con particolare riferimento a delle malattie autoinfiammatorie con febbri ricorrenti come la crFMF - Febbre Mediterranea Familiare resistente/intollerante alla colchicina, la HIDS/MKD - Sindrome da Iper-IgD, detta anche sindrome da deficit di mevalonato-chinasi e la TRAPS – Tumor necrosis factor Receptor Associated Periodic Syndrome. Tre malattie molto rare che adesso hanno una terapia che cambia la vita dei pazienti.

Quindi ci sono buone prospettive per il futuro...

Il futuro della Reumatologia pediatrica è roseo. Certo ci sono alcuni punti che sono essenziali per renderlo ancora più roseo: prima di tutto l’integrazione fra grossi centri di riferimento in cui si fa la ricerca e si testano novità e il territorio; secondo, il potenziamento

della capacità di lavorare in rete: dobbiamo continuare a farlo e non possiamo pensare di fare le cose da soli; il terzo riguarda un sempre maggiore coinvolgimento delle quattro entità coinvolte: i pazienti e le loro famiglie, i medici che fanno ricerca e che curano i pazienti, le aziende farmaceutiche che sviluppano i nuovi farmaci e, non ultimo ma allo stesso livello, le agenzie regolatorie. Queste 4 entità devono sedersi allo stesso tavolo, insieme, mai pensare che uno sia dall’altra parte.

Qual è il fattore che non si può dimenticare quando si ha a che fare con i bambini?

Intanto che la prospettiva di vita per il bambino deve essere lunga, molto più lunga di quella di un adulto di 60 anni, quindi la felicità o l’infelicità di questa vita, la sua qualità, ha un peso molto maggiore. Bisogna pensare che non si fa star meglio una persona per uno o due anni ma possibilmente per i prossimi 70 anni. Mi piace sottolineare un elemento filosofico: noi pediatri lavoriamo in favore di madre natura che vuole che il cucciolo d’uomo sopravviva.

Tornando indietro sceglierebbe la stessa specializzazione?

Assolutamente sì. Sono stato molto fortunato: questa è una delle branche della medicina, e anche della pediatria se vogliamo, che ha avuto il maggior sviluppo di novità insieme all’oncologia; abbiamo capito i meccanismi della malattia, abbiamo avuto la fortuna di avere per le mani farmaci nuovi, li abbiamo sviluppati in gruppo, tutti insieme. Questo non capita a tanti altri.

Cosa dire ai genitori che hanno scoperto che il figlio ha una malattia reumatica?

Che è molto meglio ammalarsi adesso che 15 anni fa e che probabilmente tra 10 anni sarà molto meglio di adesso. L’obiettivo ragionevolmente raggiungibile per la grande maggioranza di questi bambini è quello della remissione clinica di malattia, cioè quella condizione che dal punto di vista scientifico definisce la malattia come clinicamente inattiva; una condizione, cioè, in cui si ha la diagnosi ma non i sintomi della malattia e quindi, con la terapia e i dovuti controlli, è possibile fare una vita perfettamente normale.

Come affrontare una patologia reumatica in età pediatrica

intervista di Raffaella Arnesano



Angelo Ravelli - Responsabile Reumatologia interventistica, Ospedale Pediatrico Istituto Gaslini, Genova.

Contrariamente a quanto si è portati a credere, le patologie reumatiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da una malattia reumatica. "Per brevità, si chiamano malattie reumatologiche, al plurale, proprio perché sono tante: la forma più diffusa è l'artrite idiopatica giovanile, segue il lupus eritematoso sistemico, la dermatomiosite giovanile, la sclerodermia, la spondilartropatia giovanile, la malattia di Kawasaki, la vasculite sistemica primaria giovanile rara, la poliarterite nodosa, e tante altre ancora; per alcune ci sono cure riconosciute, per altre, come la sclerodermia, non esistono ancora terapie adeguate. Il passo più importante è rappresentato sempre dalla diagnosi senza la quale ogni sforzo è vano".

L'artrite idiopatica giovanile è la patologia reumatica che colpisce più frequentemente in età pediatrica, in cosa consiste?

Si stima che questa patologia colpisca circa un bambino su mille. L'artrite idiopatica giovanile coinvolge principalmente le articolazioni poiché determina un'importante infiammazione delle articolazioni. Si manifesta con la tipica sintomatologia dell'artrite: tumefazione, rigonfiamento e dolore articolare, limitazione del movimento, arrossamento locale, sensazione di calore. Tutta la sintomatologia elencata è legata all'infiammazione. Dobbiamo però dire che, a differenza dell'artrite che colpisce l'adulto, l'artrite giovanile, risulta essere una malattia eterogenea nel senso che ne esistono vari sottotipi. Tra i più frequenti c'è il sottotipo che mira a poche e grandi articolazioni, al massimo 4 articolazioni, e che definiamo "oligoartrite". L'AIG oligoarticolare solitamente ha un andamento recidivante e, nei successivi episodi, può colpire la stessa o altre articolazioni. In qualche caso, e con il passare del tempo, alcuni bambini potrebbero andare incontro ad una patologia più severa che colpisce più articolazioni contemporaneamente e allora si parla di oligoartrite estesa. La forma però più complessa da trattare è l'artrite sistemica. L'artrite

idiopatica giovanile a esordio sistemico è caratterizzata da sintomi extra-articolari: febbre, eruzioni cutanee. La presenza dell'artrite è essenziale per la diagnosi ma può comparire in seguito, durante il decorso della malattia. Il numero dei siti affetti è variabile (mono, oligo o poliartrite), dato che la malattia può interessare sia le grandi sia le piccole articolazioni in modo quasi simmetrico. Possono essere presenti complicazioni quali l'ingrandimento del fegato e della milza, pericardite, versamenti pleurici o peritonite sierosa con dolori addominali. Tra le complicanze più serie, a cui si può andare incontro se si è affetti da artrite giovanile, vi è la "iridociclite cronica", cioè un'infiammazione oculare a carico dell'iride e del corpo ciliare. Una complicanza che generalmente non dà sintomi perché è cronica e subdola però se non diagnosticata e curata in tempo può lasciare degli esiti irreversibili all'occhio e anche, col tempo, pregiudicare la capacità visiva. Personalmente, quando ho dei bambini con queste forme oligo o poliarticolare, soprattutto se esordite prima dei 6 anni e con positività degli anticorpi antinucleo, ritengo importante sottoporli ordinariamente a visita oculistica con lampada fessura, ogni 3 o 4 mesi e per alcuni anni nel tentativo di diagnosticare tempestivamente un'eventuale comparsa di questa complicanza e trattarla tempestivamente, prevenendo danni futuri.

Qual è l'approccio ottimale per il

trattamento del bambino affetto da artrite idiopatica giovanile?

L'approccio ottimale per la gestione di un bambino affetto da una patologia di questo genere è di certo quello multidisciplinare basato su una squadra multidisciplinare composta da un reumatologo pediatrico, un oftalmologo, un chirurgo ortopedico, un'infermiera specialistica, un terapeuta fisico, e uno psicologo. L'integrazione tra gli interventi non farmacologici con quelli farmacologici può decisamente aiutare la gestione di un paziente affetto da una patologia cronica quale l'artrite idiopatica giovanile. Un obiettivo importante della gestione della patologia è promuovere lo sviluppo



psicosociale e sociale normale del bambino e affrontare le possibili difficoltà causate dalla malattia o le sue conseguenze sulla vita familiare. Dovrebbe essere fortemente incoraggiata la partecipazione alle attività di gruppo e la frequentazione regolare a scuola, nonché attività sportive, come nuoto e ciclismo. L'attenzione appropriata ai problemi psicosociali, con l'aiuto di uno psicologo pediatrico, può, se necessario, avere un impatto positivo sul benessere del bambino. La fisioterapia allo scopo di mantenere o ripristinare la funzione e l'allineamento delle articolazioni e di conseguire un modello normale di mobilità, sono componenti importanti dell'approccio terapeutico a tutti i pazienti affetti da artrite idiopatica giovanile.

Quale sarà la qualità della vita di un adulto che da bambino è stato colpito dall'artrite idiopatica giovanile?

Direi che oggi abbiamo spazio per il più assoluto ottimismo. Tutto ciò grazie alla possibilità di intervenire tempestivamente sia attraverso la diagnostica precoce, sia attraverso l'utilizzo di farmaci che evitano possibili danni legati alla terapia. Posso dire che i bambini da noi seguiti non solo conducono un'infanzia del tutto normale, ma raggiungono l'età adulta senza avere grosse difficoltà. Ovviamente ci sono delle eccezioni. Il problema più complesso che ancora oggi dobbiamo affrontare non è tanto quello del danno della patologia, che siamo in grado di minimizzare nella maggior parte dei casi, quanto le ricadute, ovvero, quelle forme che raggiungono la remissione, spegnendosi, ma che dopo un periodo (ancora non determinato), si riaccendono. Purtroppo, attualmente, non siamo in grado di avere nessuna indicazione su quali siano i bambini con il maggiore rischio di ricaduta.

Questa situazione, "il risveglio della malattia", può manifestarsi dopo pochi mesi o dopo alcuni anni, ed è un evento frustrante sia per il bambino e sia per l'intero nucleo familiare. La priorità della ricerca nei prossimi anni sarà quella di identificare dei marcatori, che difficilmente saranno dei marcatori clinici.

Come dovrebbe essere il genitore di un bambino affetto da una patologia cronica così importante?

Di certo deve essere un genitore paziente e soprattutto positivo, ottimista, che non si lascia cadere addosso la malattia ma la consideri un incidente di percorso che potrà creare disagi al suo ragazzo ma non potrà essere un ostacolo insormontabile. Tra i nostri ragazzi ci sono campioni di atletica o addirittura di discipline marziali.

Per la prevenzione dell'artrite idiopatica giovanile potrebbe servire lo screening neonatale?

Lo screening neonatale non può esserci di nessun supporto. Quelle di cui ci occupiamo non sono patologie diagnosticabili in utero. Certo si potrebbe osservare una maggiore frequenza della malattia in una determinata famiglia, ma, ripeto, non sono considerate malattie ereditarie reclutabili.

Ciò su cui, ancora, dobbiamo puntare è di certo la diagnosi precoce. Agire in maniera tempestiva è importantissimo per la gestione della patologia e soprattutto delle sue complicanze. La situazione, in relazione alla diagnosi precoce, è molto differente rispetto al passato, ma ancora ci sono diagnosi tardive e questo non dovrebbe più accadere.

I TT/AD/0317/0239(1)



Per maggiori informazioni sul Programma AbbVie Care contatti il suo Medico curante.



È IL PROGETTO CREATO DA ABBVIE

- Per le Persone con esperienza di malattia
- Per offrire soluzioni personalizzate ai Pazienti e ai Caregivers
- Per dare continuità alle indicazioni del Medico



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaco biologico

Con il Patrocinio di



PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE in trattamento con farmaci antivirali ad azione diretta

Con il Patrocinio di



DUOCARE - PROGRAMMA di supporto al PAZIENTE con Malattia di Parkinson in terapia infusionale



“STUDIARE I PICCOLI PER CAPIRE ANCHE I GRANDI”

La genetica delle malattie autoinfiammatorie in età pediatrica

di Serena Mingolla



Marco Gattorno è pediatra immunologo del Centro di Reumatologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova

L'Ospedale Gaslini di Genova è un punto di riferimento a livello mondiale per la cura delle malattie genetiche autoinfiammatorie in età pediatrica. Ne parliamo con il dott. **Marco Gattorno** che nel Centro di Reumatologia Pediatrica si occupa di clinica e di ricerca genetica, facendo in particolare le diagnosi genetiche dei bambini per la identificazione dei geni responsabili dell'infiammazione.

Dott. Gattorno, ci parli di queste malattie autoinfiammatorie.

Le malattie autoinfiammatorie sono malattie genetiche che esordiscono generalmente nella età pediatrica che però possono coinvolgere ovviamente anche l'età dell'adulto; sono patologie difficili da riconoscere, rare, spesso legate a mutazioni di geni che attivano l'infiammazione. Conoscere esattamente il meccanismo, il gene, che determina il danno, ci fa capire come esso avvenga e se ci sia una proteina che agisca per l'attivazione o per lo spegnimento dell'infiammazione.

Molti dei bambini che hanno una mutazione di un singolo gene che determina un quadro infiammatorio, molto spesso presentano un quadro del tutto simile, a volte proprio identico, a delle malattie multifattoriali molto frequenti. Per esempio, abbiamo studiato una forma genetica di vasculite che assomiglia in maniera molto importante a una poliarterite nodosa che è una vasculite abbastanza frequente nell'adulto; un altro caso di studio riguarda la malattia che come meccanismo genetico ha l'attivazione della interleuchina-uno che abbiamo scoperto essere la stessa modalità di risposta di malattie frequentissime come la gotta. Conoscere i meccanismi di queste malattie genetiche è estremamente utile perché può darci molte informazioni anche su come avviene l'infiammazione in patologie molto più comuni.

Quindi le malattie infiammatorie nell'età pediatrica sono molto interessanti perché se scopriamo che un bambino ha la mutazione di un gene, a volte conosciuto, a volte da scoprire, può insegnarci tantissimo su altre patologie.

Studiare la genetica nei bambini vi sta quindi aiutando a capire le malattie dell'adulto?

Sì, o quanto meno, la patogenesi delle malattie. Molte delle forme dell'adulto sono multifattoriali mentre, generalmente, una forma

genetica esordisce precocemente e ha il vantaggio di permetterci di identificare esattamente qual è il meccanismo che la determina. Se abbiamo una malattia simile nell'adulto possiamo capire che lo stesso meccanismo si presenta anche in età adulta.

Questo “approccio” genetico a quando risale?

La prima malattia autoinfiammatoria, la febbre familiare mediterranea, è stata identificata nel 1997, vent'anni fa. Poi pian piano il campo si è espanso e sono stati scoperti nuovi geni e nuove malattie.

Diciamo quindi che ormai la genetica va a braccetto con la clinica?

Soprattutto se si studiano questi pazienti pediatrici con esordi molto precoci di forme infiammatorie bisogna pensare che ci possa essere un difetto genetico. Si va sempre più verso quella che si definisce “medicina personalizzata” che in pediatria può arrivare addirittura alla ricerca di un determinato gene coinvolto che può essere quello che regola tutta l'infiammazione. Questo può significare capire qual è il meccanismo migliore per spegnere la malattia.

La genetica è prevenzione?

La genetica è prevenzione e può aiutarci tantissimo ma comporta anche degli aspetti etici molto dibattuti nel mondo scientifico. Prima del duemila, studiare un genoma umano costava più o meno cento milioni di dollari, adesso costa meno di mille dollari. La riduzione dei costi farà sì che molto presto, verosimilmente, quando una persona entrerà in ospedale, avrà la possibilità di avere tutte le informazioni sulle mutazioni genetiche del suo genoma con un costo molto basso, ovvio che questo pone dei problemi etici rispetto a tutte le informazioni possibili e alle implicazioni sociali che potrebbero conseguire in termini assicurativi, di impiego, di scelte personali (pensi al famoso caso di Angelina Jolie...). Alcuni geni sono sicuramente cause attive di malattia e quindi individuarli prima è una cosa molto importante per la prevenzione, come nel caso di alcuni tumori ad esordio tardivo, o la possibilità di avere un ictus o un infarto. Va anche valutato che il genoma è importante ma non dice tutto: si devono considerare altri fattori che influenzano tantissimo la salute delle persone: ambientali, epigenetici, stili di vita..

Malattia di Kawasaki: conosciamola meglio

di Serena Mingolla



Rolando Cimaz è Responsabile Servizio Reumatologia Pediatrica, Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze (SIP, Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica)

La sindrome o malattia di Kawasaki (o sindrome linfo-mucocutanea) è una vasculite acuta sistemica la cui causa è sconosciuta, che coinvolge le pareti delle arterie di piccolo e medio calibro del bambino, descritta per la prima volta in Giappone dal dr. **Tomisaku Kawasaki** nel 1967. È una vasculite dell'infanzia e costituisce la causa principale di patologia cardiaca acquisita in età pediatrica nei paesi industrializzati. Conosciamo meglio questa patologia con il **prof. Rolando Cimaz**.

Che cos'è la malattia di Kawasaki?

La malattia di Kawasaki è un'infiammazione dei vasi sanguigni che colpisce spesso i bambini molto piccoli nei primissimi anni di vita e addirittura i lattanti. Difficile da riconoscere nei casi complessi, se non trattata precocemente, può causare dei danni anche permanenti ai vasi sanguigni, soprattutto a quelli che irrorano il cuore. Le complicanze delle arterie coronarie nei bambini molto piccoli possono essere devastanti e portare addirittura a infarto e a decesso; è una malattia che i pediatri devono conoscere perché si presenta con una febbre di origine sconosciuta che dura per diversi giorni, accompagnata da alcuni segni e sintomi come infiammazione a livello della mucosa della bocca, della congiuntiva degli occhi, delle articolazioni e della pelle con delle macchie cutanee; con infiammazioni a livello delle mani e dei piedi che possono gonfiarsi e con infiammazioni dei linfonodi del collo che possono ingrandirsi. La diagnosi, nei casi semplici, è molto facile per il pediatra di famiglia; spesso bisogna però ricorrere a degli esami specifici e quindi questi soggetti sono inizialmente ricoverati in ospedale per porre la diagnosi corretta e poi instaurare il trattamento appropriato.

Si tratta di una malattia rara?

La malattia di Kawasaki è relativamente rara nei nostri Paesi, mentre, nei Paesi orientali, come per esempio in Giappone, in Cina e negli altri Paesi asiatici, è molto frequente. In Europa, per fortuna, non si presenta di frequente; questo però può rappresentare un problema ulteriore in quanto le malattie più rare hanno spesso difficoltà diagnostiche a causa del fatto che i pediatri non ci pensano abbastanza.

Come si diagnostica?

Si diagnostica mediante una visita clinica, mediante degli esami di

laboratorio ed è importantissimo, in questi casi, il coinvolgimento del cardiologo che effettuerà oltre alla visita, una ecografia del cuore e delle coronarie per verificare se ci sono dei danni alle arterie coronarie.

Quindi le linee guida per questa patologia provengono dall'Oriente?

Le linee guida sono sia orientali sia occidentali, nel senso che gli Stati Uniti e le associazioni di cardiologia e di pediatria degli Stati Uniti hanno stabilito delle linee guida internazionali che usiamo anche noi, mentre invece, i colleghi orientali e asiatici sono alle prese con una malattia caratterizzata da una notevole incidenza ed utilizzano criteri lievemente diversi, soprattutto per quanto riguarda l'interessamento dei vasi coronarici.

Quale terapia risulta efficace?

La terapia standard è oramai uguale in tutto il mondo e si basa sulla somministrazione di immunoglobuline che vengono somministrate per via endovenosa il più presto possibile appena fatta la diagnosi, in associazione a farmaci antinfiammatori non steroidei come l'aspirina. Questa terapia riduce l'incidenza delle alterazioni coronariche da circa il 25% dei casi non trattati, a meno del 5% nei casi trattati. Vi sono raramente delle resistenze alle immunoglobuline per cui è necessario effettuare una seconda dose di immunoglobuline o somministrare del cortisone; nei casi veramente refrattari, si arriva alla somministrazione di farmaci biologici.

Com'è la qualità della vita di questi pazienti?

La qualità della vita dei bambini una volta risolta la fase acuta, se non ci sono complicanze cardiologiche, è perfetta in quanto, la malattia di Kawasaki è una malattia acuta che se non lascia reliquati a livelli delle coronarie, guarisce perfettamente e i bambini possono ritornare a condurre una vita normale e a fare tutto quello che fanno i loro coetanei. Viceversa, in quei pochi sfortunati casi con interessamento dei vasi coronarici, la qualità della vita può essere lievemente ridotta: i pazienti devono assumere farmaci a lungo termine, effettuare controlli cardiologici periodici; nei pochissimi casi in cui si manifestano aneurismi coronarici, devono addirittura sottoporsi ad interventi chirurgici. Per fortuna questi sono casi rarissimi.

Si cresce: la transizione dal pediatra al reumatologo

di Serena Mingolla



Florenzo Iannone è professore di Reumatologia, Scuola di Medicina, Università degli Studi di Bari

La transizione dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto è un momento cruciale in cui emergono bisogni di salute peculiari che le varie articolazioni del sistema sanitario non sempre sono in grado di intercettare in maniera sistematica. Il fenomeno è denominato "transitional care", cioè "prendersi cura" del giovane adulto per garantire, con continuità e senza traumi, questo passaggio essenziale in particolare modo per i ragazzi con malattie croniche. Sono 1.700.000 gli adolescenti tra 15 e 17 anni residenti in Italia, di questi 262.164 (15,5%) hanno una malattia cronica e 54.124 (3,2%) ne hanno più di una. Se consideriamo globalmente tutta l'età adolescenziale questi numeri diventano 3 o 4 volte maggiori¹. Approfondiamo il "transitional care" dal punto di vista reumatologico con il **prof. Florenzo Iannone**.

Professore, cosa si intende per transitional care e quali sono le implicazioni in reumatologia?

La transizione è di fatto un concetto esteso a tutte le patologie ed è il momento di passaggio dal pediatra allo specialista che si occupa degli adulti. Nello specifico, c'è poi la transizione nelle patologie reumatiche, in particolare modo nelle artriti, cioè il passaggio dal pediatra al reumatologo dell'adulto. Ho specificato le artriti perché i piccoli pazienti con malattie molto più rare come per esempio il Lupus o la dermatomiosite, sono già gestiti direttamente da noi reumatologi. Molto più complessa è la gestione del paziente con la artrite cronica giovanile. Di fatto, il passaggio dal pediatra al reumatologo sembrerebbe un passaggio tecnico da attuarsi con una semplice stretta di mano, un passaggio di consegne con la valigetta dei documenti; in realtà è estremamente più complesso di così e la complessità è anche suggerita dal fatto che se ne parla ormai da qualche anno ma la letteratura a tal proposito è veramente scarsa.

Quali sono le difficoltà che si riscontrano?

Le difficoltà riguardano proprio il piccolo paziente che è diventato un paziente giovane ma ha subito la malattia sin da bambino, non solo dal punto di vista fisico ma anche dal punto di vista gestionale. È stato, cioè, gestito interamente da mamma, papà e dal reumatologo pediatra. Tanto è vero che, a titolo esemplificativo, quando nella reumatologia pediatrica si utilizzano le scale di misurazione dell'impatto della malattia sul paziente, questo tipo di valutazione viene affidata o al paziente o al genitore che quindi ha un ruolo e una importanza che non si può ignorare. Il piccolo paziente deve allora, innanzitutto, imparare a gestire in prima persona

la propria malattia nelle sue varie fasi, a conoscerla, ad esprimere il suo giudizio in autonomia; poi c'è il grande problema di gestire i genitori che hanno tutto il titolo di essere coinvolti ma che in qualche modo, con il paziente che da bambino è diventato adulto, devono imparare ad assumere un nuovo ruolo. Questo non è sempre facile. Quindi, al di là della volontà di collaborazione fra noi reumatologi dell'adulto e i reumatologi dell'infanzia, se non esiste una piattaforma, un reale programma di transizione, questo passaggio può riservare delle difficoltà; prova ne sia che da diversi studi emerge come nel giovane adulto (bambino transitato nella fase dell'adulto) spesso la malattia non è ben controllata.

Che ruolo gioca il pediatra in questo processo?

In alcuni centri, il pediatra, nella fase di transizione, si sovrappone al reumatologo per uno o due anni. Uno studio canadese, però, ha dimostrato che il 50% dei pazienti che sono transitati dal pediatra al reumatologo dell'adulto, a 2 anni non sono ritornati per il controllo. Un insuccesso di questo tipo fa capire che nei vari step della transizione ci sono ancora dei punti deboli che vanno identificati e modificati.

Letà in cui effettuare la transizione varia da bambino a bambino?

Come si attiva questo percorso di cambiamento?

Ovviamente il processo dovrebbe essere attivato dal pediatra. Ci sono delle linee guida che suggeriscono che intorno ai 14, 15, 16 anni sarebbe il caso che il ragazzo, o la ragazza, fosse preso direttamente in carico dal reumatologo. Purtroppo accade che per difficoltà a cambiare o per pressione da parte dei genitori con i quali si instaura un rapporto di fiducia, ci siano pazienti che ancora a 20 anni sono seguiti dal pediatra e questo ovviamente crea dei notevoli problemi.

Perché è fondamentale che ci sia questo cambiamento?

Innanzitutto il reumatologo rispetto al pediatra è tenuto a gestire quotidianamente tutta una serie di aspetti della persona che si manifestano nell'età adulta, anche molto giovane, come per esempio la sessualità, il desiderio di maternità, la gravidanza. In secondo luogo occorre dare importanza all'autonomia del paziente che è prima di tutto una persona e come tale deve crescere, maturare, prendere contezza della propria malattia, e come tutte le altre persone, diventare indipendente dai propri genitori.

Si è pensato all'utilità di un sostegno psicologico nella transizione?

In alcuni casi può essere assolutamente utile. Sembrerà un po' rigido ma credo fermamente che il nostro ruolo di medici sia anche quello di aiutare il paziente, specialmente se giovane, ad essere il più possibile una persona indipendente.

¹ "DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL'ADULTO, IL PASSAGGIO DELICATO DELLA TRANSITIONAL CARE" comunicato stampa 29 maggio 2017 SIP - Società Italiana di Pediatria

Quando la fragilità è la forza

di Rosario Gagliardi



Rosario Gagliardi Responsabile GMC (Gruppo di studio di Medicina Comunicazionale) GISEA. Volontario APMAR



// Molto tempo fa, in una città lontana, venne al mondo un bambino trasparente. Attraverso le sue membra si poteva vedere come attraverso l'aria e l'acqua. Era di carne e d'ossa e pareva di vetro, e se cadeva non andava in pezzi, ma al più si faceva sulla fronte un bernoccolo trasparente. Si vedeva il suo cuore battere, si vedevano i suoi pensieri guizzare come pesci colorati nella loro vasca. Una volta, per sbaglio, il bambino disse una bugia, e subito la gente poté vedere come una palla di fuoco dietro la sua fronte: ridisse la verità e la palla di fuoco si dissolse. Per tutto il resto della sua vita non disse più bugie. Un'altra volta un amico gli confidò un segreto, e subito tutti videro come una palla nera che rotolava senza pace nel suo petto, e il segreto non fu più tale. Il bambino crebbe, diventò un giovanotto, poi un uomo, e ognuno poteva leggere nei suoi pensieri e indovinare le sue risposte, quando gli facevano una domanda, prima che aprisse bocca. Si chiamava Giacomo, ma la gente lo chiamava "Giacomo di vetro", e gli voleva bene per la sua lealtà, e vicino a lui tutti diventavano gentili. Purtroppo, in quel paese, salì al governo un feroce dittatore, e cominciò un periodo di prepotenze, di ingiustizie e di miseria per il popolo. Chi osava protestare spariva senza lasciar traccia. Chi si ribellava era fucilato. I poveri erano perseguitati, umiliati e offesi in cento modi. La gente taceva e subiva, per timore delle conseguenze. Ma Giacomo non poteva tacere. Anche se non apriva bocca, i suoi pensieri parlavano per lui: egli era trasparente e tutti leggevano dietro la sua fronte pensieri di sdegno e di condanna per le ingiustizie e le violenze del tiranno. Di nascosto, poi, la gente si ripeteva i pensieri di Giacomo e prendeva speranza. Il tiranno fece arrestare Giacomo di vetro e ordinò di gettarlo nella più buia prigione. Ma allora successe una cosa straordinaria. I muri della cella in cui Giacomo era stato rinchiuso diventarono trasparenti, e dopo di loro anche i muri del carcere, e infine anche le mura esterne. La gente che passava accanto alla prigione vedeva Giacomo seduto sul suo sgabello, come se anche la prigione fosse di vetro, e continuava a leggere i suoi pensieri. Di notte la prigione splendeva intorno una grande luce e il tiranno nel suo palazzo faceva tirare tutte le tende per non vederla, ma non riusciva ugualmente a dormire. Giacomo di vetro, anche in catene, era più forte di lui, perché la verità è più forte di qualsiasi cosa, più luminosa del giorno, più terribile di un uragano. **//**

In questa favola viene messo in risalto il messaggio di speranza intorno al significato positivo del vetro: la trasparenza. Purtroppo, sappiamo che l'altra caratteristica del vetro (lo stato di malattia) è la fragilità, una condizione che caratterizza il bambino in quanto tale, resa ancora più delicata e fragile dal contesto in cui viviamo oggi. La fragilità dei "bambini di vetro" (dei bambini affetti da una malattia cronica) si riflette sia in senso fisico che psicosociale. Un altro "bambino di vetro" costretto in casa da una misteriosa malattia, guarda la vita scorrere oltre la finestra. Oggi è successo qualcosa di straordinario: i ragazzi del quartiere, che si stanno preparando alla gara, l'hanno ammesso nella squadra. Il "bambino di vetro", troppo fragile per vivere, è pronto a combattere al fianco dei nuovi amici. Ma sulla felicità appena assaporata si allungano le ombre: il corpo che non tiene il passo dei desideri, l'ansia dei genitori, l'incapacità di comprendere come aiutarlo, quando intervenire, in che modo, con quali competenze, con quali strumenti, ma soprattutto con quale sensibilità. Ma chi è questo bambino di vetro? Appartiene all'infanzia di ciascuno di noi, quel bambino che vedevamo sempre dietro i vetri della finestra della sua stanza, della sua casa, e mai abbiamo incontrato, mai è sceso a giocare e mai abbiamo saputo perché. Quel bambino era un bambino affetto da una malattia, l'artrite idiopatica giovanile, o un'altra che crea una fragilità che può essere vista e vissuta in modo diverso, con parole diverse, con pensieri positivi, con comportamenti nuovi. Partendo dalle parole: sono fragili le parole che aiutano a vivere e che dovremmo sapere ricercare, o riscoprire, ogni

volta che il destino ci fa incontrare il dolore e la disperazione, trasformando questi ultimi da condizioni ad emozioni. È straordinario scoprire che le emozioni più potenti sono proprio quelle considerate fragili come l'abbraccio, l'ascolto, la tenerezza, il sorriso, la carezza, la gioia, la speranza. Queste emozioni sono invece enormemente forti. Una forza immensa che da milioni di anni alimenta il fuoco dell'evoluzione dell'uomo e che prevale sulle cosiddette "false emozioni forti" come l'indifferenza, l'odio, la cattiveria, l'inganno, la menzogna, che producono solo disagi, indebolimento e sofferenza dell'uomo. Quindi, la fragilità non è l'immagine della debolezza inutile e antiquata, immatura e malata, inconsistente e destituita di senso; nella fragilità si nascondono valori di sensibilità e di delicatezza, di gentilezza estenuata e di dignità, di intuizione dell'indicibile e dell'invisibile che sono nella vita e che consentono di immedesimarci con più facilità e con più passione negli stati d'animo e nelle emozioni, nei modi di essere esistenziali, degli altri da noi. Nel diario di un "bambino di vetro" troviamo scritto: "una volta a casa mi hanno lavato e sistemato, come per togliermi di dosso il profumo del mondo".

Tocca a noi restituire il profumo del mondo, attraverso la consapevolezza che il "vetro" va "maneggiato" con cura, con attenzione e con competenza. Già questo basterebbe a tenerlo integro senza mandarlo in frantumi. Tocca a noi restituire quel "profumo del mondo", quello della cura, dell'ascolto, della relazione profonda e dell'amore sincero, il profumo della speranza, il profumo della vita. (Rif. Bibliografici: G. Rodari, F. Silei, E. Borgna)

L'infanzia che sorride: obiettivi raggiunti

di Raffaella Arnesano



Annalisa Sticchi, psicologo e responsabile del centro d'ascolto "L'infanzia che sorride"

Il progetto "L'infanzia che sorride" è stato realizzato da Apmar Onlus e sostenuto da Chiesa Valdese, con i fondi dell'8 x 1000.

Il progetto nasce da un lunghissimo percorso intrapreso dall'Associazione per affiancare le persone affette da patologie croniche nella loro quotidianità, definendo strategie partecipative in grado di generare un clima di consapevolezza sulle patologie reumatiche, ancora oggi poco conosciute. Purtroppo, non di rado, queste particolari patologie, hanno una diagnosi tardiva e complessa, un decorso, dunque, prolungato nel tempo, con cure che devono protrarsi per molti anni, associandosi, in alcuni casi alla riduzione del grado di non autosufficienza. L'esperienza di malattia modifica l'immagine della propria integrità corporea, le strutture di pensiero, le relazioni affettive e sociali, la progettazione del domani, cambiando la qualità di vita del minore e del suo contesto familiare. Si è costituito uno sportello sociale, con la mediazione di personale esperto e qualificato, che si adopera "a tutto tondo" per facilitare l'approccio alla cronicità e il difficile percorso che le famiglie devono affrontare. Al suo interno il bambino e la sua famiglia possono trovare informazioni attendibili e un centro di ascolto e di orientamento. Uno psicologo psicoterapeuta è a loro disposizione con un servizio di consulenza telefonica al numero verde dell'associazione e attraverso colloqui di sostegno presso la sede. Lo strumento clinico utilizzato è il colloquio con orientamento cognitivo comportamentale (ascolto ed empatia); vengono utilizzate anche schede di automonitoraggio, disegni ed illustrazioni in base all'età del minore. Al termine dei percorsi di sostegno è fornito alla famiglia un questionario di gradimento dell'attività svolta.

Ne parliamo con **Annalisa Sticchi**, psicologo e responsabile del centro d'ascolto "L'infanzia che sorride".

Quanto è importante il ruolo dello psicologo nella gestione delle patologie croniche e rare in età pediatrica?

Il ruolo dello psicologo è senza dubbio molto importante nella

gestione di patologie croniche e rare, in particolare quando ad esserne colpiti sono bambini o adolescenti. La nostra figura, infatti, permette di riconoscere, mettere in evidenza e affrontare lo stato emotivo successivo alla diagnosi, i pensieri e le valutazioni cognitive sulla malattia e sulla capacità di gestione delle modifiche nell'ambito della vita del bambino e del suo sistema familiare. Il confronto con un professionista e con altre famiglie che condividono la stessa problematica rappresenta un elemento importante, una risorsa a disposizione della famiglia. Gestire al meglio una patologia cronica richiede un approccio multidisciplinare, un lavoro di équipe

che prevede accanto al clinico lo psicologo. Sicuramente c'è tanto da fare ma esperienze come questa del nostro progetto, ci fanno capire che esiste la volontà di cambiare.

Cosa è emerso dall'esperienza fatta attraverso il centro d'ascolto nato con il progetto L'infanzia che sorride?

Numerose sono state le famiglie, spesso indirizzate dai pediatri, che si sono rivolti a noi per chiedere un supporto alla gestione della patologia cronica o rara dei

propri figli. In alcuni casi e per alcune informazioni è bastata una consulenza telefonica al nostro numero verde; in altri siamo intervenuti con degli appuntamenti presso la struttura di APMAR Onlus. Nella prima parte del progetto ci siamo concentrati a sensibilizzare i primi interlocutori della famiglia, ovvero i pediatri. Difatti, molto spesso, è stata proprio l'azione informativa del pediatra a indirizzare i genitori verso il nostro centro d'ascolto. Personalmente ho svolto uno o più incontri con l'intero nucleo familiare e solo successivamente uno o più colloqui individuali con il bambino o l'adolescente affetto dalla patologia.

Quali sono le problematiche per le quali i genitori chiedono un supporto psicologico?

Il genitore manifesta immediatamente le sue paure: è spaventato e spesso arrabbiato, cerca delle spiegazioni cognitive alla situazione che sta vivendo. Al momento della diagnosi, appare fortemente disorientato. Le reazioni che spesso si riscontrano



PSYCHO-SOCIAL ASPECTS AND REHABILITATION

A SMILING CHILDHOOD: A SOCIAL WINDOW FOR FAMILIES WITH CHILDREN AFFECTED BY CHRONIC RHEUMATICS AND RARE PATHOLOGIES

A. Celano¹, R. Arnesano², A. Sticchi³

sono un'iperprotezione, quindi una eccessiva attenzione a tutto ciò che riguarda la sfera del bambino, oppure un distacco emotivo. Entrambe queste reazioni sono estreme e possono creare delle difficoltà all'interno del clima familiare. Per prima cosa, dunque, sarà necessario normalizzare la reazione emotiva dell'adulto. Il punto di partenza è lavorare insieme al fine di fare "venire fuori" le emozioni che il nucleo familiare sta vivendo e valutare come gestirle al meglio. A volte, e soprattutto per alcune patologie, è presente un senso di vergogna sociale oltre al timore che l'ambiente di riferimento non possa capire. La sensazione di non essere compreso determina come reazione un pericoloso isolamento. Rilevare queste situazioni e ridefinirle a livello cognitivo è il compito dello psicologo. Non è raro che all'interno del nucleo familiare si comunichi poco rispetto alla sofferenza e questo di certo non aiuta a gestire al meglio la situazione.

Come vive la patologia cronica o rara un bambino?

Questo dipende molto dall'età e soprattutto da come viene accettata la patologia dal proprio nucleo familiare. È chiaro che la percezione della malattia varia a secondo del livello cognitivo del soggetto. Non sempre e non necessariamente un bimbo vedrà una situazione drammatica e negativa; è fondamentale come gli adulti di riferimento si rappresentano la malattia e come glielo comunicano a livello emotivo, soprattutto se il bimbo è molto piccolo. Diversa è la posizione dell'adolescente: ha difficoltà a parlare del suo malessere, i suoi stati emotivi sono estremamente variabili, prova vergogna oppure teme l'isolamento. In questo caso, il messaggio che si dovrà comunicare loro è che la patologia non copre l'intera identità ma deve rimanere circoscritta in una determinata area. Quello che ho potuto vedere attraverso l'esperienza del centro d'ascolto è che ci sono adolescenti con tante risorse da mettere in gioco.

INTRODUCTION

The Smiling Childhood project was launched by APMAR Onlus, supported by the Valdese Church and their generous 8x1000 funds donation. The project comes from a long journey undertaken by our association in order to be closer to people affected by chronic pathologies during their daily lives, defining strategies of inclusion in order to create an understanding atmosphere about Rheumatic Pathologies, who unfortunately are still not very well known nowadays. Some of these pathologies are diagnosed at a later stage, resulting in a late treatment and in some cases in a great degrade in self-sufficiency.

OBJECTIVES

The aim of our project is to offer support for families and develop empowerment over chronic and rare Rheumatic Pathologies in children; giving easier access to information, promoting actions in order to offer an early diagnosis, helping families face the new challenges they will be inevitably exposed to

RESULTS

We have therefore been able to build a social window, in collaboration with professional staff, that works overall to make the journey that these families will have to face easier. With the use of this social window, the family nucleus can find information as well as a place to be heard and guided. Moreover, available to them is also a psychotherapist psychologist, both over the phone or in the form of a private meeting. The clinical instrument used here is the meeting with our staff (both hearing and empathy), and with the use of monitoring sheets, drawings and illustrations according to the age of the child. At the end of this formative journey, the family will be asked to fill out a survey in order to rate our project. Our social window is also available online in the form of a blog. Other communication and participation activities take place in local doctor's surgeries, schools, and with the collaboration of Rheumatology Paediatricians. We have also developed a comic, 'A new challenge together', in order to inform young adults and children on these issues.



METHODS

The method is to create a participative process by involving all possible factors in an active process regarding chronic and rare rheumatic pathologies in children. We have involved, over the course of the years and through the help of educational and informational workshops, various family members, journalists and paediatricians.

CONCLUSION

The presence of a Rheumatic Pathology can result in heavy effect on the life of a child and his family. These impacts vary depending on the resources that they might have available. May these be 'external' (financial and economical, available treatments, network support) or 'internal' (the possession of medical and bureaucratic information useful to the management of the problem, the relationship between the members of each family and their degree of flexibility). Our project, 'A Smiling Childhood' has kept many families informed, emotionally supported and aware of their internal resources.



- 1 • Antonella Celano President of APMAR Onlus
- 2 • Raffaella Arnesano Coordinator of the project
- 3 • Annalisa Sticchi Psychologist - Psychotherapist

Il poster del progetto "L'infanzia che sorride" è stato presentato durante il 24° Congresso Europeo di Reumatologia Pediatrica "PREs", che si è tenuto ad Atene dal 14 al 17 Settembre 2017

A questi ragazzi vanno dati strumenti e momenti di confronto come sostegno nella gestione di una patologia che inevitabilmente modifica la propria qualità di vita.

Intervista a
**Carlo Albero
Scirè**

L'importanza dell'aderenza terapeutica nella gestione della gotta

di Raffaella Arnesano

La storia riporta e menziona casi illustri affetti da gotta, considerandola appannaggio, quasi esclusivo, delle classi benestanti. Oggi rappresenta la patologia reumatica più frequente e dolorosa che colpisce milioni di persone. La gotta è una malattia tutt'altro che superata. Negli ultimi 16 anni, così come riportato sugli **"Annals of the Rheumatic Diseases"**, sia l'incidenza che la prevalenza di gotta sono aumentate, raggiungendo i più alti livelli mai riportati in Europa. Tuttavia, nonostante la gotta sia la forma più comune di artrite infiammatoria, la sua gestione continua a rimanere non ottimale, dal momento che solo una minoranza dei pazienti viene trattata adeguatamente con farmaci ipouricemizzanti ed i nuovi pazienti non vengono trattati tempestivamente.

Professore, che cosa è la gotta e chi colpisce in particolare?

La gotta è una patologia causata dal deposito cronico di cristalli di acido urico che determina a livello delle articolazioni una delle infiammazioni più forti conosciute in medicina, con attacchi acuti caratterizzati da dolore estremo e gonfiore a livello articolare. Gli attacchi, molto spesso, diventano sempre più frequenti tanto da definire una "gotta cronica" che determina un danno articolare e che nel corso del tempo può portare a disabilità. Esiste una grande differenza fra gli uomini e le donne. Gli uomini vengono colpiti molto più precocemente. L'esordio "classico" della patologia è per gli uomini individuato dopo i 35/40 anni, mentre nella donna è, regolarmente, dopo la menopausa. Va però detto che esiste un secondo picco di esordio di incidenza, che è tardivo anche per gli uomini. Diciamo che, per entrambi i sessi, con l'aumentare dell'età aumenta anche la frequenza della patologia.

Perché un tempo la gotta era considerata la "malattia dei ricchi"?

Questa idea, nonostante non sia reale, rimane nell'immaginario collettivo. Un tempo, infatti, si riteneva che l'artrite fosse legata agli eccessi alimentari; in particolare all'abuso nel consumo di carne rossa e di alcolici. In realtà è ormai riconosciuto che il contributo della dieta e degli eccessi nell'insorgenza della malattia spesso è marginale e di certo non è la vera causa della gotta.

Qual è la cura per affrontare la patologia?

Oggi abbiamo a disposizione sempre più farmaci per curare la malattia. Fondamentalmente le terapie sono di due tipi. Una cura si basa sul controllo degli attacchi di gotta ed è basata sull'utilizzo di antiinfiammatori, cortisonici e farmaci come la



Carlo Alberto Scirè è professore associato di Reumatologia presso il Dipartimento di Scienze Mediche – Università degli Studi di Ferrara

colchicina. In realtà, però, la vera cura è legata ai farmaci che controllano l'iperuricemia ovvero quel disturbo del metabolismo necessario per lo sviluppo della gotta. Le due grandi classi di farmaci, attualmente disponibili, per la terapia della patologia sono: i farmaci ipouricemizzanti che riducono la produzione di acido urico o i farmaci uricosurici ovvero quelli che aumentano l'eliminazione dell'acido urico.

Con quale sintomatologia si manifesta?

I sintomi sono quelli di un dolore acuto; prevalentemente un gonfiore o un arrossamento di un'articolazione. La sede classica, più frequentemente colpita, è quella dell'alluce; molto spesso, però, vengono colpite anche altre sedi, che fanno pensare molto meno alla gotta, come per esempio la caviglia, il ginocchio o il polso. A volte accade anche che ci siano degli esordi in cui più articolazioni vengano colpite contemporaneamente. Purtroppo, quando la gotta si manifesta con sintomi meno tipici, diviene più complesso arrivare alla diagnosi e questo determina una serie di problemi.

Alcune volte, infatti, succede che ci si accorga tardivamente che il paziente era stato colpito da molteplici attacchi di gotta. L'errata diagnosi porta inevitabilmente ad un errato percorso di cura, con conseguenze facilmente immaginabili.

Non è quindi semplice arrivare ad una diagnosi?

È sempre meno facile come diagnosi poiché la presentazione della malattia è cambiata nel tempo. L'esordio, per esempio, nelle donne così come negli anziani è sempre più poliarticolare; colpisce più articolazioni nello stesso tempo e ciò determina una difficoltà nella diagnosi. Molto più semplice è arrivare ad una diagnosi corretta nel giovane di sesso maschile quando l'esordio è monoarticolare. La diagnosi di certezza è comunque possibile e viene effettuata attraverso l'analisi del liquido sinoviale. Tale analisi però è una prerogativa più dei reumatologi, mentre è ancora poco consigliato nell'ambito della medicina generale e ciò determina, almeno allo stadio iniziale, diagnosi poco precise o addirittura non corrette.

L'esordio della malattia è legata a sbagliati stili di vita?

Sicuramente è legata a degli stili di vita a rischio; però, a differenza di quello che si riteneva in passato il tema è decisamente cambiato. Come già detto, un tempo la gotta era ritenuta legata agli eccessi alimentari, oggi sappiamo che non è esattamente così. Tale credenza si riflette inoltre su un senso di colpa legato alla malattia che ha un impatto negativo quelli sul paziente. Gli stili di vita non corretti nei pazienti sono gli stili di vita in generale del fattore di rischio nelle malattie cardiovascolari. Dunque sono da considerarsi a rischio tutti gli stili di vita che non considerano l'attività fisica, una corretta e sana alimentazione, l'eliminazione del fumo. Diciamo che ad un soggetto affetto da gotta non è più sufficiente l'indicazione di seguire una dieta povera di purine ma diviene molto più efficace consigliargli l'adozione di uno stile di vita in generale sano: lo stesso che si consiglia nel caso di tutte le malattie croniche, diabete, ipertensione, etc. Ripeto non c'è più l'indicazione assoluta a limitare o abolire la consumazione della carne rossa.

Come si convive con la gotta?

Come molti studi hanno dimostrato, la qualità della vita è compromessa. Va detto che esistono diversi stadi della malattia con diversi livelli di gravità. Ci sono pazienti che hanno pochi attacchi acuti e vivono in uno stato di benessere tra un attacco e l'altro. Purtroppo nelle fasi definite acute della malattia la qualità della vita della persona ne è seriamente compromessa. Chiaramente più aumenta la frequenza del numero di attacchi della malattia e più è ridotto il livello di qualità della vita. La gotta si associa a una disabilità maggiore rispetto all'atteso e i fattori che possiamo controllare con la terapia della gotta sono determinanti per lo sviluppo di disabilità. Tutto questo per dire che la gotta è una malattia disabilitante sulla quale però abbiamo la possibilità di intervenire. Attraverso una corretta gestione della terapia abbiamo la possibilità di limitare o addirittura eliminare gli effetti della malattia.

Colpisce anche in età pediatrica?

Ci sono delle forme pediatriche che sono determinate geneticamente, in cui l'iperuricemia è molto spiccata fin dalle prime fasi per cui la gotta si sviluppa molto precocemente. Sono

casi pediatrici molto gravi associati a disturbi importanti non solo di tipo articolare ma anche di tipo neurologico.

Quanto è importante promuovere la diagnosi precoce?

Forse uno degli aspetti più importanti relativi alla gotta è fare comprendere che, a differenza di altre malattie reumatiche, questa patologia può raggiungere uno stato di regressione completa, con conseguente benessere a lungo termine del paziente. Nella gotta, con una terapia continuativa, siamo in grado prima di ridurre e poi eliminare i depositi di acido urico. Siamo, fondamentalmente, in grado di fare regredire la malattia completamente. Questo però, ovvero il raggiungimento della regressione della malattia, riesce molto raramente, rappresentando un po' il rammarico del clinico. La difficoltà di gestire al meglio la patologia è dovuta a più motivi; da una parte vi è la scarsa considerazione della malattia da parte dei medici che viene spesso subordinata alle altre malattie a cui si associa, come le malattie cardiovascolari o le patologie renali. Dall'altra sono gli stessi pazienti a non rispettare le indicazioni terapeutiche date dal reumatologo. Molti pazienti sono portati a seguire meno la terapia della gotta rispetto alla terapia indicata per altre patologie quali: la terapia cardiologica o quella per l'ipertensione o per il diabete. È come se il paziente captasse l'insistenza del medico verso una certa terapia, percependo così "meno importante" seguire la terapia per la gotta. Non aiuta il clinico nemmeno la peculiarità di questa malattia: le lunghe fasi di benessere che insistono tra un attacco e l'altro. In questo tempo di remissione della patologia il paziente, molto spesso, decide arbitrariamente di sospendere il farmaco per la riduzione o eliminazione dell'acido urico, causando a sé un danno futuro. Inoltre c'è un altro aspetto che vale la pena evidenziare; la terapia ipouricemizzante, nelle prime fasi, può fare aumentare gli attacchi di gotta e se manca l'informazione da parte dei medici di questa possibilità e una corretta profilassi degli attacchi è ovvio che il paziente decida di sospendere la terapia, percependola come non adeguata o peggio controproducente.

Che cosa si può fare per evitare la scarsa aderenza alla terapia da parte del paziente?

Al di là degli studi, nell'esperienza clinica, l'investimento che possiamo e dobbiamo fare è quello di dedicare un po' di tempo ad una corretta informazione. Sono certo che una buona e attenta informazione ripaghi tantissimo in termini di risultati. È fondamentale comunicare ai pazienti anche sull'uso proprio del farmaco, considerando che si tratta di terapie efficaci che, però, potrebbero portare a delle complicazioni, come per la terapia della ipertensione. Informare è un investimento per la prevenzione di complicanze future.

La narrazione nella gestione delle patologie croniche

Intervista di Raffaella Arnesano



Daniela Scala è Responsabile dell'Area Scientifico-Culturale della SIFO, Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

Dott.ssa Scala come può la narrazione essere uno strumento importante per la gestione di un paziente con patologia cronica?

Il concetto di medicina narrativa (MN) è abbastanza recente; nasce negli anni Novanta in USA per contrastare l'eccessivo tecnicismo dominante nella pratica clinica.

La MN rappresenta non solo un nuovo approccio per affrontare la grande sfida della sanità contemporanea: la gestione della persona con patologia cronica. L'approccio biomedico alla malattia applicato alla cronicità, non è sufficiente poiché è necessario che il paziente sia parte attiva e consapevole del proprio percorso di cura. Nel modello biomedico, la finalità dell'operatore della salute è conoscere e trattare la malattia, intesa in senso biologico, disease, non il malato. La dinamica relazionale è caratterizzata dal potere elevato del medico, in relazione alla sua assoluta expertise sulla disease, e lo stile che caratterizza le interazioni con il paziente è molto direttivo, e il controllo sull'evoluzione degli scambi è interamente gestito dal medico. Questo modello funziona nelle patologie acute, dove al paziente è chiesto di "obbedire" (da cui il termine compliance) alle indicazioni del medico per un breve e limitato periodo di tempo. Nella cronicità non esiste la "cura" definitiva, ma il controllo della patologia attraverso una serie di comportamenti e trattamenti che necessariamente durano tutta la vita: è evidente che il modello biomedico è insufficiente e che occorre che il paziente diventi parte attiva nella gestione della sua patologia. Se si vuole che il paziente aderisca (da cui il termine adherence) al trattamento proposto dal medico, è importante che questo trattamento consideri l'esperienza di malattia del paziente, l'illness, che è il modo in cui il malato, la sua famiglia e la rete sociale percepiscono, definiscono, spiegano, valutano la patologia (disease) e vi reagiscono. La MN tiene conto di entrambi gli aspetti. I pazienti sono mossi, nei loro comportamenti, da idee, emozioni, motivazioni, influenze del contesto in cui vivono, esperienze della loro storia di vita, nella quale raramente sono inseribili tout court i cambiamenti richiesti da un determinato piano terapeutico, soprattutto dovrà durare un lungo arco di tempo e

richiederà al paziente sacrifici e rinunce. In questo senso il piano terapeutico narrativamente inteso diviene una storia prospettica del recupero/mantenimento della salute e quindi una "storia della guarigione". La principale finalità della costruzione di questa storia di guarigione è arrivare a proporre attività terapeutiche che siano sufficientemente significative per stimolare una cooperazione attiva da parte del paziente. L'ascolto del racconto di malattia, e di tutto il contesto personale ed umano in cui la patologia insiste, permette all'operatore della salute di acquisire una visione di insieme; di congiungere importanti elementi di analisi. È evidente che chi è affetto da una patologia cronica e da varie disabilità senta il bisogno di raccontarsi e di fare entrare nella propria narrazione anche i componenti del proprio nucleo familiare.

Come è considerato dal clinico l'approccio narrativo alla patologia, esiste qualche resistenza?

Esistono ancora delle difficoltà; non è insolito assistere alla manifestazione di qualche perplessità su questo approccio, ma se ne parla sempre di più. In Italia ci sono numerose iniziative che non coinvolgono solo singoli reparti ma intere strutture organizzative. Ad esempio all'ospedale San Carlo di Potenza la direzione generale ha adottato un approccio narrativo non soltanto nei confronti dei percorsi di cura dedicati al paziente ma anche nei confronti degli operatori sanitari. La MN, infatti, si riferisce non solo al vissuto del paziente ma anche a quello del medico (e degli altri operatori della salute) ed alla loro relazione. Anche chi cura ha bisogno di raccontare la propria storia. La narrazione del curante è lo strumento chiave per evitare il burn out e per costruire una identità professionale umana e umanistica. In fondo va ricordato che la MN nasce prima per gli operatori e solo dopo per i pazienti. Non si può prescindere l'aspetto tecnico da quello umano e raccontare e scrivere cosa accade quando si entra in contatto con la gestione della propria parte emotiva è sicuramente molto utile. La SIFO, attenta alle esigenze del paziente e alla formazione del farmacista del sistema sanitario nazionale, promuove l'approccio narrativo attraverso progetti di ricerca, eventi formativi (anche all'interno del congresso nazionale SIFO), seminari agli specializzandi

in Farmacia Ospedaliera, la rubrica "Medical Humanities" sul Bollettino SIFO, una delle due riviste ufficiali, che ho l'onore di curare, e pubblicazioni delle prime esperienze come quella che ha raccolto e analizzato la narrazione dei colleghi strutturati e degli specializzandi sul ruolo del farmacista in rapporto con i pazienti, i colleghi e gli altri professionisti della salute (M.E. Faggiano, D. Scala "Farmacia Narrativa": la narrazione come strumento per riscoprire e ridefinire la professione del farmacista del SSN 2016 Vol. 30 N. 4 GFC 2016; 30(4):190-198).

Quali sono gli strumenti della medicina narrativa?

Esistono diversi strumenti legati alla metodologia, ognuno adotta quello con il quale riesce maggiormente ad esprimersi. Si può utilizzare il diario, luogo in cui il paziente può scrivere la propria esperienza, ciò che sente, le sue emozioni. È la reale percezione del paziente, senza alcun filtro da parte di altri scrittori. Il diario rappresenta un'ingente risorsa di informazioni con le quali gli

Come reagisce il paziente quando gli si chiede di narrare la propria esperienza?

Prima di chiedere ad una persona di raccontarsi è necessario creare con lui un rapporto di fiducia e stima, solo così accetterà di essere coinvolto. La mia esperienza al Centro per l'Ipertensione Arteriosa dell'Ospedale Cardarelli di Napoli, dove avevo uno spazio dedicato all'accoglimento dei pazienti, mi ha fatto comprendere quanto sia importante per il paziente trovare una persona, con competenze specifiche, in grado di ascoltarlo e con la quale sentirsi parte integrante del percorso di cura. La MN, infatti, è una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa; non deve essere assimilata al cosiddetto sfogo perché rappresenta un approccio alla relazione terapeutica e non va confusa con quella amicale o sociale. Sono indispensabili le abilità di counselling senza le quali la narrazione rischia di essere un fiume in piena.



operatori della salute e i familiari possono prendersi cura della persona in maniera appropriata. La fiaba è uno strumento molto utile soprattutto per chi si sente a disagio nella scrittura libera; si inseriscono degli incipit che facilitano la narrazione del paziente. A volte, invece, utilizziamo le interviste semistruzzate che consistono in una griglia predisposta costituita da parole chiave che guidano le persone nel far emergere gli aspetti fisici, emotivi, spirituali, esistenziali della persona. Infine cito la cartella parallela, parallela perché affianca (non sostituisce) la cartella clinica. È un luogo dove gli operatori della salute possono registrare tutte le altre informazioni/stati d'animo/pensieri non previsti in una cartella clinica.

L'approccio narrativo si sta sviluppando anche per la gestione delle patologie croniche in età pediatrica?

Certamente sì. Personalmente non conosco strutture sanitarie che applicano l'approccio narrativo per la pediatria, posso però affermare che in numerosi corsi e master da me frequentati non era insolito incontrare pediatri o formatori. È sentita l'esigenza di acquisire competenze che permettano di interagire in maniera efficace con il paziente pediatrico. Chiaramente bisogna tenere conto dell'età del bambino e del suo contesto familiare. Molto spesso l'esperienza di malattia del bambino è filtrata dal racconto dei genitori: sarebbe importante raccogliere entrambe le narrazioni.



La storia di Lulù: il fiore blu.

di Chiara Franceschini, una mamma speciale, che sta raccogliendo fondi e consensi a favore delle malattie rare; in particolare per la Polisomia x49, che ad oggi è considerata una semplice variante della sindrome di Klinefelter ma che, in realtà, sarebbe da considerare una sindrome a sé stante per la sua severità. Le famiglie dichiarate in Italia sono 5 e si trovano ad affrontare molteplici disagi, causati da un lato da un'oggettiva difficoltà ad ottenere una tempestiva diagnosi ed una adeguata terapia, dall'altro dalla fatica a reperire informazioni complete sui propri diritti. (la storia è tratta dal bollettino SIFO n.2 del 2014)

In uno sconfinato campo di papaveri, vive uno splendido fiore blu: il suo nome è Lulù. Spicca risplendente e solitario proprio al centro della campagna. È impossibile non vederlo, poiché è più alto di tutti gli altri fiori ed il suo colore cangia dall'azzurro cielo al centro dei petali, fino al blu sulle punte. Lulù all'alba si sveglia, aprendo dolcemente i suoi lunghi e scintillanti petali, mentre gli altri papaveri sono già pronti a sfoggiare il loro rosso fiammante, nella fresca rugiada mattutina. Durante il giorno gli altri si godono il tepore dell'estate, invece Lulù soffre il molto caldo per via della folta chioma. La brezza estiva fa ondeggiare dolcemente i papaveri, al contrario di Lulù, che si flette e si piega quasi fino a toccare terra, perché la grande e imponente corolla, sospinta dal vento, gli fa perdere l'equilibrio. Certo è uno splendore vederlo danzare nel centro del terreno, con i petali che fluttuavano nel vento, creando un piccolo arcobaleno dalle sfumature azzurre! I passanti si fermano stupiti ed incantati ad osservarlo, mentre ondeggia lieve ed elegante nel venticello pomeridiano. Al calare del sole, gli altri si addormentano in un attimo, reclinando leggermente il capo. Al fiore blu però occorre più tempo, perché deve ripiegare lentamente i petali per proteggerli dal fresco della notte. Come fosse finito in quel campo era, e rimane, un mistero: probabilmente il seme è stato trasportato da qualche insetto, oppure è sfuggito dal becco di un uccello, o anche può essere caduto accidentalmente dalla tasca di qualcuno che passeggiava nel campo. Si narra che superò innumerevoli ostacoli per fiorire, perché il terreno non è adatto a lui. Ma con coraggio e determinazione, il piccolo seme attecchì e crebbe, fino a divenire un magnifico ed unico esempio floreale. Anche la pioggia, che i fiori accolgono con tanta gioia perché li rinfresca dalla calura estiva, per Lulù rappresenta una fonte di preoccupazione: troppa acqua, come per le piante grasse, rischia di farlo imputridire! Perciò prega il Cielo affinché piova sì, ma non troppo; che spiri il vento ma non che venga una tempesta! Anche quando i papaveri si crogiolano al solleone, lui deve chiedere alle nuvole di fargli ombra, altrimenti si brucerebbe o si sbiadirebbe. Per Lulù ogni cosa, anche la più banale, diventava importante e alle volte rischiosa. Ciò che per i papaveri è facile e spontaneo, per Lulù è una conquista, una meritata vittoria! Niente per lui è semplice o scontato; anzi alle volte, ciò che per gli altri è un divertimento, per lui può essere addirittura pericoloso. Eppure è pur sempre un fiore, perbacco! Pensa mesto Lulù. Un giorno, in quel terreno, arrivò un fotografo: una famosa rivista di moda lo aveva incaricato di immortalare il più bel campo di papaveri che si fosse mai visto prima d'ora. Scese dall'auto ed iniziò subito a fare delle foto; non aveva tempo da perdere, doveva tornare al più presto al giornale con un'immagine da prima pagina! Scattate alcune foto, alzò gli occhi alla ricerca di una nuova prospettiva e vide Lulù, che svettava maestoso in mezzo a tante macchioline rosse. Il sole ne faceva brillare i riflessi, mentre dondolava in mezzo alla campagna, lasciando scie di sfumature azzurrognole qua e là. Il fotoreporter dapprima rimase abbagliato da tanto fascino e poi ebbe l'ispirazione: corse immediatamente da lui e lo fotografò in tutte le pose. Fece molti scatti, così tanti che alla fine, nemmeno lui seppe più quale fosse il migliore. Tornò velocemente in ufficio per mostrare la scoperta al redattore capo, il quale rimase sbigottito dalla grazia del fiore tutto blu. Magnifico! Esclamò l'uomo. E fu così che Lulù divenne famoso: non solo finì su tutte le copertine dei più importanti giornali nazionali, ma alcune associazioni si mossero per sostenerlo, proteggerlo e difenderlo. Ci fu anche chi lo adottò a distanza, chi scrisse articoli di botanica circa la sua rarità, chi si prodigò per rendergli la vita più serena possibile. Addirittura scrissero un libro intitolato "Diverso è Bello!". Un team di esperti decretò Lulù, uno dei fiori più rari al mondo ed i papaveri iniziarono a rispettarlo per quello che era: una splendida, unica, rarità.

Ed eccoci alla favola: perché l'ho scritta? Per dar voce al mio cuore e al cuore di tutti i genitori speciali, nonni, zii, fratelli, cugini; si perché in una vera famiglia ci sono anche loro!. Il mio sogno è quello che ad ogni diagnosi di malattia rara, ai genitori venga letta la favola di Lulù, pochi minuti di umanità, per una lunga vita di speranza. Vorrei che venisse dato loro non una pasticca per l'ansia o la depressione (normale in questi casi) ma una seppur debole e fioca luce, trasmettendo il messaggio che "non sono soli", rari si ma non sono gli unici. il dolore che si accompagna alla scoperta di avere un figlio con handicap grave è immenso. Però mi piacerebbe che sbocciasse nei loro cuori, come un fiore appunto, la luce della speranza: che si può essere felici anche se colpiti nell'intimo più profondo: il proprio figlio. Lulù ci riesce pur sentendosi solo, vedendosi diverso! Come? essendo sé stesso: un'unica meravigliosa rarità.

Malattie reumatiche: 6 pazienti su 10 si sentono a rischio depressione

Indagine ONDA

La depressione colpisce 1 persona su 4 con malattie reumatiche, quasi un malato di tumore su 6 e il 2% di chi ha il diabete; è sottovalutata perché considerata dal 41% una semplice conseguenza della propria malattia. Per la cura della depressione quasi 1 su 2 è seguito dal medico di medicina generale e solo il 19% da uno psichiatra; solo 1 su 2 segue una terapia farmacologica adatta; paura della dipendenza da farmaci per oltre il 40% e rifiuto di assumere ulteriori medicinali (26%) sono i principali timori legati alla cura della depressione.

È quanto è emerso da una indagine condotta da **Onda - Osservatorio nazionale sulla salute della donna**, volta

a esplorare il tema della depressione e la relazione tra questa e alcune malattie quali tumori, malattie reumatiche e diabete sia da un punto di vista qualitativo, su un campione di 18 pazienti e *caregiver*, sia quantitativo, su un campione di 240 pazienti.

Il progetto, realizzato con il contributo incondizionato di Janssen, si è avvalso della collaborazione di numerose associazioni di pazienti tra cui APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

La depressione, quando legata o conseguenza di altre malattie, è per lo più sottovalutata sia da chi ne soffre sia dai medici, quasi considerata un effetto collaterale scontato. A conferma di questo due fattori: la scelta della persona di riferimento per la cura della depressione e l'utilizzo di farmaci specifici. Se chi soffre "solo" di depressione è seguito nell'83% dei casi da uno psichiatra, è in trattamento con farmaci specifici (87%) e segue una terapia psicologica o psichiatrica (72%), coloro che soffrono di altre malattie si rivolgono quasi nella metà dei casi al medico di medicina generale anche per la gestione della depressione e solo 1 su 5 si rivolge allo psichiatra; solo 1 paziente su 2 inoltre segue una terapia farmacologica adatta e una terapia psicologica o psichiatrica.

La paura di essere dipendente dai farmaci per oltre il 40% e il rifiuto di assumere ulteriori farmaci oltre a quelli che si prendono per la malattia primaria (26%) sono i principali timori legati alla cura della depressione. Altro dato degno di nota è il fatto che



nessuna delle persone con depressione e altre malattie è in cura presso un centro di salute mentale, cosa che si verifica per il 68% delle persone con "solo" depressione.

Per un terzo di coloro che soffrono anche di altre malattie, la percezione di essere a rischio di sviluppare la depressione è molto alta, con una forte differenza tra pazienti reumatici e oncologici, questi ultimi sicuramente più seguiti dal punto di vista psicologico sin dalla diagnosi della malattia primaria per il tipo di percorso diagnostico terapeutico. Ben 6 pazienti con malattie reumatiche su 10 infatti si sentono molto esposti al rischio di sviluppare depressione.

Secondo gli intervistati, sintomi quali tristezza (75%), pensieri negativi (72%), perdita di interesse nel fare le cose (65%), di energia (62%) e un senso di solitudine da cui è difficile trovare sollievo (60%) sono quelli che maggiormente incidono sulla qualità di vita. La tristezza e la solitudine a volte sono talmente forti, e la percezione del futuro è così negativa, che oltre 1 persona malata di depressione su 2 dichiara di aver avuto pensieri suicidari, tra questi 1 su 4 tre o quattro volte nell'ultimo mese. Anche i familiari e coloro che si prendono cura della persona depressa si trovano a vivere e soprattutto subire una situazione molto pesante nella quale tutte le energie sono concentrate sul malato.

I risultati dell'indagine dimostrano quanto siano necessari interventi concreti per superare lo stigma ancora molto radicato a livello socio-culturale nel nostro Paese che provoca purtroppo un isolamento del paziente stesso e della sua famiglia.

Intervista
a **Claudio
Mencacci**

Una epidemia chiamata depressione

di Serena Mingolla



Claudio Mencacci è Direttore Dipartimento di Neuroscienze e Salute Mentale, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano

La depressione continua a crescere scalando velocemente la lista delle cause di cattiva salute nel mondo. Il dato più allarmante è legato al suo effetto biunivoco: aumenta il rischio di malattie cardiovascolari, diabete, patologie urologiche, oncologiche, pneumologiche e neurologiche, in quanto anticipa e peggiora il decadimento cognitivo; contemporaneamente, chi già soffre di queste patologie è più esposto al rischio di soffrire anche di depressione. Ne parliamo con **Claudio Mencacci**, Direttore Dipartimento Salute mentale e Neuroscienze ASST Fatebenefratelli Sacco.

La depressione c'è sempre stata o è un male dei nostri giorni?

La depressione è una condizione umana che c'è sempre stata,

come testimoniano numerosi testi storici, da quelli religiosi a quelli filosofici. Quello a cui stiamo assistendo oggi è che, progressivamente, la depressione è diventata la patologia a più ampio impatto di disabilità anche rispetto ad altre patologie gravi come quelle cardiologiche o infettive.

Il tema della depressione unipolare è diventato talmente epidemico da fare istituire una Giornata Mondiale dalla Organizzazione Mondiale della Sanità, il 7 aprile 2017, durante la quale sono stati diffusi per la prima volta i dati (a ribasso) sulle 320 milioni di persone affette nel mondo e sul loro aumento di oltre il 18% nell'arco di un decennio; aumento che vede un picco tra gli anziani e ancor più tra le donne, ma anche tra bambini e



adolescenti con età inferiore ai 15 anni. Si tratta di una malattia che riguarda trasversalmente tutte le fasce di età, nessuna esclusa.

Le cause della depressione sono scritte nel nostro DNA?

Sicuramente la depressione è scritta nel DNA. Nelle forme di depressione unipolare la componente genetica e familiare rappresenta una importante quota di vulnerabilità; probabilmente si tratta di gruppi di geni che sono più sensibili e vulnerabili. Poi naturalmente sono importanti anche le condizioni ambientali.

Perché le donne vengono colpite in misura maggiore?

Il rapporto tra il numero di donne e di uomini che soffrono di depressione è di 2 donne ogni uomo, in alcuni studi anche tre ad uno. Questa diversa condizione è segnata prima di tutto dall'andamento ormonale: la depressione prima del menarca femminile è assolutamente identica nei bambini maschi e femmine; con il menarca inizia ad aprirsi una forbice che si mantiene per tutta la vita, anche dopo il climaterio. Nei cicli della vita della donna vanno considerate tutte le interazioni che ci sono tra estrogeni, tiroide, ormoni coinvolti nella risposta allo stress. Sono importanti anche fattori di carattere comunicativo: le donne sono più propense a manifestare i loro sintomi e hanno più comportamenti di ricerca di aiuto e di cura; e infine non dimentichiamo i fattori ambientali legati alle varie forme di abuso, di violenza, il maggiore carico di lavoro e di cura della famiglia.

L'aspetto della comorbidità tra depressione e altre patologie è stato messo in luce solo di recente...

Per una questione prevalentemente di cultura medica la comorbidità tra patologie e depressione è una condizione frequentemente non riconosciuta e non trattata. Questo purtroppo genera non solo una scarsa qualità della vita, uno scarso miglioramento, una ridotta adesione alle prescrizioni mediche ma soprattutto un aumento della mortalità. In numerose situazioni come quelle oncologiche o reumatologiche è in gioco non solo la qualità di vita ma anche la quantità di vita, con il rischio molto più alto di avere una mortalità non per cause psicologiche ma per la reazione che l'organismo ha in condizioni di depressione. Si tratta di una malattia sistemica in contemporanea ad altre patologie. Nel caso delle patologie reumatiche abbiamo la presenza di due patologie infiammatorie con quello che questo può comportare.

Se si pensa di essere depresso, è importante la tempestività con cui si interviene? Possiamo parlare di diagnosi precoce anche in questo settore?

Assolutamente sì. Via via che i sintomi della depressione crescono, a quelli più riconoscibili ed evidenti come il cattivo umore, la perdita del piacere, del sonno, l'isolamento, si associano i sintomi che facciamo più fatica a riconoscere che sono quelli cognitivi, come frequenti procrastinazione, perdita della attenzione, della memoria, difficoltà di concentrazione. Questo processo fa leggere qualunque accadimento della propria realtà interna ed esterna in senso negativo con importanti risvolti anche per quanto riguarda l'adesione alle cure e l'andamento della propria patologia.

Al di là dei percorsi diagnostici e farmacologici, quale aspetto è importante considerare quando si è affetto da depressione?

L'attività fisica è al primo posto. Ci sono numerosi studi, come quelli che riguardano per esempio la Fibromialgia, che illustrano la relazione tra gravità di depressione e la inattività fisica, come anche il ridursi della depressione man mano che il paziente riesce ad orientare la propria vita verso una maggiore attività.

Apprendere di avere una patologia cronica, che quindi non passerà mai, può far cadere nello sconforto?

Sicuramente la qualità di vita nei pazienti reumatologici è tra le più colpite. Tra i tre campioni dell'indagine Onda (pazienti reumatologici, oncologici, diabetici) sono proprio i più segnati soprattutto dalle forme dolorose e dalla riduzione progressiva della mobilità e dell'autonomia. Si tratta di effetti importanti che possono compromettere l'autostima e la vita sociale delle persone, così come la loro vita di coppia, relazionale, familiare. La



prevalenza della depressione nell'area delle patologie reumatiche deriva proprio dalla forma cronica di queste patologie che riduce la mobilità. È importante quindi riuscire a farsi forza e rimanere attivi il più possibile.

Qual è l'atteggiamento giusto da parte dei familiari e dei caregiver per non cadere a propria volta in uno stato di depressione?

Il caregiver deve essere in grado di tenersi una parte di vita per se stesso che sia funzionale alla sua sopravvivenza. La depressione è contagiosa perché genera isolamento sociale. Per questo, mantenere del tempo per sé, degli stimoli e degli interessi, è indispensabile. Si tratta di un fattore molto importante che deve essere affrontato dal punto di vista sanitario ma anche dal punto di vista sociale. È indispensabile creare attorno ai caregiver quella rete sociale di solidarietà e di sostegno che non li faccia sentire soli e che consenta loro di mantenere una vita sociale e relazionale al di là della persona assistita. In questo senso le Associazioni dei pazienti fanno tantissimo.

PATOLOGIE REUMATOLOGICHE E SOVRAPPESO un legame da evitare

di Raffaella Arnesano



Elisa Gremese

è professore associato presso l'Istituto di Reumatologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma



Stefano Alivernini

è ricercatore presso l'Istituto di Reumatologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma

Il 10 % della popolazione adulta italiana, dunque un adulto su dieci, è obeso e circa un 40% è in sovrappeso. La Comunità Scientifica chiede una maggiore attenzione e un coinvolgimento sociale al fine di sviluppare un clima di sensibilizzazione sull'argomento e far comprendere l'importanza di "intervenire in tempo" attraverso una buona e ragionevole "educazione alimentare" che coinvolga tutti e fin da piccoli. L'obesità è un fattore di rischio per molte patologie, in particolare cardiovascolari, ma oggi sappiamo anche esistere una forte correlazione tra l'eccessivo sovrappeso e le malattie reumatiche. **Elisa Gremese**, professore associato presso l'Istituto di Reumatologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, ci spiega che "l'obesità è considerata una patologia a basso grado di infiammazione, perché il tessuto adiposo è responsabile della produzione di molecole dette citochine o adipochine, in parte specifiche del tessuto stesso e in parte condivise con i meccanismi dell'infiammazione sistemica generale, che possono contribuire al carico delle malattie infiammatorie. È ormai evidente l'associazione tra una maggiore incidenza dell'artrite reumatoide, la malattia cronica articolare più frequente, e l'obesità. Inoltre, diversi studi hanno dimostrato che i pazienti in sovrappeso e obesi soffrono di una forma di artrite reumatoide più aggressiva e resistente alle terapie, compresi i farmaci biotecnologici".

Quali sono le cause e le conseguenze dell'obesità?

La condizione medica dell'obesità è data da un eccessivo accumulo di grasso e tessuto adiposo nel corpo. La principale causa dell'obesità è rappresentata dall'aumentato introito alimentare. Per questo, nei paesi industrializzati si può parlare di pandemia. Tale condizione è considerata negativa per la salute in quanto può portare a diverse conseguenze patologiche e

ad una ridotta aspettativa di vita, per l'insorgenza di eventi cardiovascolari come ictus o infarto del miocardio. L'obesità è legata al benessere alimentare e quindi diffusa maggiormente nei paesi dove la disponibilità di cibo è elevata, la tendenza alimentare è scorretta e caratterizzata da cibi ipercalorici. Le cause non sono però solamente derivanti dall'assunzione eccessiva di zuccheri e grassi, ma anche da possibili complicanze genetiche, dall'assunzione di medicinali, dalla scarsa attività fisica o da uno stile di vita sedentario. Va anche detto che l'obesità è una condizione clinica che si riscontra in ogni fascia di età. Allarmante la stima che vede oltre un terzo dei bambini italiani, di età compresa tra i 6 ed i 9 anni in uno stato di sovrappeso o di obesità. Così come è allarmante la stima che prevede la presenza di 20 milioni di obesi in Italia, entro il 2025.

Esistono delle correlazioni tra le patologie reumatiche e l'obesità?

Quale sia la prevalenza di sovrappeso e obesità, in corso di malattie reumatiche, non è ad oggi del tutto chiarito, poiché l'incidenza dello stato di sovrappeso/obesità varia a seconda della malattia infiammatoria valutata, dalle caratteristiche di popolazione, dalla durata della malattia, ed anche dalle terapie. Dati derivati dall'analisi retrospettiva di una ampia casistica di malati reumatici presso il nostro centro terziario di riferimento, dimostrano una prevalenza di stato di obesità del 12.4% in pazienti affetti da artrite reumatoide all'esordio, 13.5% in pazienti affetti da spondiloartrite, 10.0% in pazienti affetti da lupus eritematoso sistemico, 10.4% in pazienti affetti da sclerosi sistemica e 11.3% in pazienti affetti da sindrome di Sjögren primaria. Inoltre, nella valutazione complessiva, della maggior parte delle malattie reumatiche, emerge che la prevalenza dell'obesità sia simile o leggermente superiore rispetto alla

popolazione generale. Questo non sembra vero per i pazienti affetti da artrite psoriasica in cui si riscontra una maggiore prevalenza.

Quali conseguenze possono esserci su un soggetto affetto da patologie reumatiche in grave sovrappeso?

Il tessuto adiposo causa uno stato di infiammazione cronica persistente, a basso grado, definita meta-infiammazione e risulta implicata nella patogenesi di malattie infiammatorie croniche oltre che cardiovascolari e reumatologiche come l'artrite reumatoide. L'obesità sembra influenzare l'outcome di malattia nei pazienti con artrite reumatoide, sia in termini di attività di malattia sia di severità; sebbene ci siano pochi dati disponibili a riguardo, soprattutto nelle prime fasi di malattia. Infatti, le informazioni maggiori derivano da trials clinici controllati randomizzati o studi osservazionali che hanno dimostrato una associazione tra obesità e attività di malattia in corso di artrite reumatoide. Tale associazione è emersa non solo in pazienti affetti da artrite reumatoide precoce al momento della diagnosi, ma anche pazienti con artrite reumatoide clinicamente stabile di lunga durata.

Cosa si dovrebbe fare per prevenire l'obesità, in particolar modo sui pazienti con patologie reumatiche?

Risulta di fondamentale importanza adottare uno stile di vita basato su regime dietetico finalizzato ad una riduzione dell'indice di massa corporea almeno del 5%, in combinazione ad un'attività fisica aerobica frequente.

Esistono delle linee guida da adottare per una "corretta alimentazione"?

Ad oggi non sono disponibili delle linee guida da seguire in modo assoluto per i pazienti obesi affetti da patologie reumatiche, tuttavia, una modifica dello stile di vita, con una corretta alimentazione, basata sulla dieta mediterranea, all'interno di un regime dietetico controllato e personalizzato combinato ad un supporto psicologico, sembra permettere il raggiungimento di un migliore controllo della malattia, senza modificare o incrementare il trattamento farmacologico in corso. Pertanto, nell'ottica di una terapia personalizzata, la riduzione del peso, considerato come uno dei pochi fattori modificabili, può rappresentare un intervento terapeutico mirato e cruciale, sia in termini clinici che farmaco-economici. È importante sottolineare che l'obesità può rappresentare un punto di intervento importante per migliorare la condizione del paziente. Alcuni dati preliminari di studi recenti indicano come un calo ponderale, ottenuto attraverso una dieta controllata da un nutrizionista, può portare a un miglioramento sostanziale della malattia. Tra i principali benefici legati alla perdita di peso c'è la riduzione del dolore strettamente legato all'eccesso ponderale, dei parametri di infiammazione sistemica e del numero di articolazioni dolorose, gonfie e tumefatte, riconducibili alla malattia infiammatoria. Inoltre, parlare della correlazione tra i chili in eccesso e le malattie reumatiche è importante anche in chiave terapeutica.

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

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 25/9/2017**

COPERTINA:

è un'immagine realizzata per la campagna pubblicitaria "Auitaci a promuovere la ricerca. Dona il 5x1000 ad Apmar"

REDAZIONE

Antonella Celano (Presidente APMAR)

Serena Mingolla (Direttore Morfologie)

Raffaella Arnesano (Giornalista)

Maddalena Pelagalli

Francesco Riondino

(Vice Presidenti 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 Lapidula

Reumatologo - Bari

Maurizio Muratore

Reumatologo - Lecce

Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Ignazio Olivieri

Reumatologo - Potenza



APMAR e la redazione di Morfologie ricordano con grande affetto il prof. Ignazio Olivieri, Presidente della Società Italiana di Reumatologia, primario dell'Unità Operativa di Reumatologia dell'Azienda ospedaliera regionale "San Carlo" della Basilicata, componente del Comitato Scientifico di Morfologie.

Giuseppe Luigi Palma

Psicologo

Leonardo Punzi

Reumatologo - Padova

Luigi Sinigaglia

Reumatologo - Milano

Matteo Sofia

Pneumologo - Napoli

Enrico Strocchi

Cardiologo - Bologna

Emilio Romanini

Ortopedico - Roma

Consigli per gli acquisti alimentari? No grazie

di Serena Mingolla



Alimentazione e salute: tema trattato in tutte le salse, connubio che interessa tutti, anche il Sistema Sanitario alle prese con le conseguenze negative della cattiva alimentazione e delle malattie che ne derivano, basti pensare ai danni cardiovascolari o al diabete. Persino il 44esimo presidente degli Usa, Barack Obama, ha scelto il Global Food Innovation Forum per il suo ritorno in Italia e ha parlato del ruolo fondamentale della nutrizione e della lotta all'obesità. Qual è allora l'informazione che ancora ci sfugge? Che cosa dobbiamo sapere prima di fare la spesa e decidere quali prodotti mettere in tavola? Forse può essere utile capire cosa orienta veramente l'industria, quali sono i meccanismi del marketing e della distribuzione, come la comunicazione studia a tavolino la nostra mente prima di realizzare spot televisivi o merchandising per i punti vendita. Vi racconto allora quello che ho imparato ascoltando due esperti che del rapporto tra nutrizione e marketing hanno fatto il loro cavallo di battaglia.

“Ciò che mangiamo – ci spiega **Mauro Destino**, specialista in Scienze della Alimentazione dell'Università Politecnica delle Marche – è enormemente condizionato dalla pubblicità e da tutte le aziende che promuovono un maggior consumo di cibo. Il problema è che il consumo di cibo non è sempre salutare. Se proviamo a trasformare i consigli per gli acquisti in una dieta giornaliera, scopriremo con facilità che una dieta fatta interamente da prodotti reclamizzati si allontana enormemente dalle raccomandazioni ufficiali. Se una persona segue quotidianamente quello che ci propina la televisione, consumerà

troppi grassi e zuccheri, con un rischio reale di aumento delle malattie correlate”.

Capiamo la logica dell'industria

Esiste la qualità nel mondo dell'industria alimentare? Probabilmente sì ma non è esattamente al centro di questo business. “Le aziende industriali – ci spiega **Giampiero Lugli**, ordinario di Marketing distributivo presso il Dipartimento di Economia dell'Università degli studi di Parma – sono sul mercato per dare al consumatore ciò che vuole ed è disposto a pagare. Competono, cioè, per il gusto del consumatore. Geneticamente siamo sensibili al grasso, al sale e allo zucchero, ecco perché sono nati, ed aumentati nel tempo, i prodotti ipercalorici. Naturalmente, dopo aver creato il problema dell'obesità, adesso molte

aziende stanno tornando indietro perché nel frattempo è cresciuto anche un segmento di domanda sensibile all'aspetto salutistico del cibo. Oggi ci sono prodotti **light, free from** (basti pensare al “senza olio di palma” imperante su tantissime confezioni) e **funzionali** (quelli che promettono di risolvere un problema come, per esempio, far abbassare il colesterolo); dato che per questi prodotti il consumatore è disposto a pagare un prezzo più alto, è diventato profittevole per l'industria soddisfare anche questo segmento di domanda. Ciò che sta avvenendo non è una modifica della qualità dei prodotti o un abbandono di alcune tipologie di prodotti ipercalorici, ma solo un allargamento dell'offerta industriale.

I vari prodotti hanno anche una diversa distribuzione nei vari paesi. La Coca Cola, per citare un prodotto industriale per definizione, ha una fetta di mercato del 32% negli Stati Uniti, del 20% in Europa e del 6% in Americana Latina; questo perché la domanda di qualità nutrizionale varia a seconda di una serie di circostanze. Uno dei fattori è il reddito: più è alto, più è alta la sensibilità verso prodotti salutistici. Un altro fattore è il gusto: i prodotti non sono sempre uguali ma cambiano a seconda del gusto dei consumatori (in Polonia, per esempio, la Coca Cola è più zuccherata). L'industria non fa altro che tarare il proprio marketing a seconda del territorio. Quindi, tornando alla domanda – conclude **Lugli** –, non si può pretendere che l'industria sia sensibile alla salute di per sé. Il fatto che oggi ci siano dei prodotti che puntano

ad una maggiore qualità non è una scelta altruistica ma viene spiegata dal profitto”.

Leggere le etichette non basta

Quali strumenti ha il consumatore per capire come orientarsi? Arriva proprio dall'Università di Parma uno studio multidisciplinare su neuroscienze e alimentazione che ha messo insieme economisti ed esperti provenienti da aree diverse, per risolvere il problema dell'obesità. “In questo caso le conoscenze dell'economia – ci spiega **Lugli** – sono state fertilizzate dalle neuroscienze e della psicologia cognitiva per comprendere perché la gente si alimenta frequentemente con cibi ipercalorici in quantità eccessiva rispetto al fabbisogno energetico”. Lo studio si concentra sul tema della comunicazione e della efficacia delle etichette alimentari utilizzando una risonanza magnetica funzionale sul cervello e vedendo quali aree si attivano e in che misura, per capire se prendiamo le nostre decisioni con la parte cognitiva o emotiva. “In particolare – continua **Lugli** – abbiamo confrontato 4 formati di etichette nutrizionali per vedere quali sono più efficaci dal punto di vista celebrale. Le prime sono state quelle testuali utilizzate in Italia; poi abbiamo testato quelle a semaforo (rosso, giallo e verde) usate nei paesi anglosassoni; quelle a stella (da 1 a 5 stelle di qualità) utilizzate in Australia e Nuova Zelanda. In più, un quarto tipo che non è ancora utilizzato ed è l'etichetta a silhouette con l'immagine della persona grassa o magra”.

Le etichette che hanno avuto la migliore performance sono state quelle ad immagini che impattano sul sistema limbico, seguite da quelle a stella che invece si rivolgono alla mente cognitiva. Il peggior risultato è stato conseguito proprio dalle nostre etichette testuali che innanzitutto si trovano sul retro dei prodotti e poi contengono troppe informazioni. “Questo eccesso di informazioni – spiega **Lugli** – fa sì che sono pochi quelli che leggono, meno quelli che avendo letto comprendono, ancora meno quelli che avendo compreso agiscono di conseguenza. Per avere la reazione più efficace possibile bisogna parlare alla nostra mente emotiva”.

Grassi, sale e zuccheri: perché sono i migliori amici dell'industria alimentare

Perché negli anni i prodotti industriali hanno contribuito a creare comportamenti alimentari sbagliati? La risposta è che maggiori concentrazioni di zuccheri, farine bianche, sale e grassi contenuti nei cibi industriali e nelle bevande zuccherate stimolano delle sensazioni immediate di piacere. Si instaura, insomma, una vera e propria dipendenza sulla quale influiscono molto sia il meccanismo ormonale dell'aumento dell'insulina (un'alimentazione in cui sono presenti carboidrati raffinati e ad alto indice glicemico induce una continua produzione di insulina, che non permette ai grassi di essere utilizzati, ossia “bruciati”, ma induce una sensazione di nuova fame), sia il proprio patrimonio genetico. I soggetti più deboli sono sopraffatti dal piacere immediato di questi cibi e cadono in un meccanismo di dipendenza che utilizza il cibo come gratificazione; per tutti gli altri, si crea una abitudine, una memoria del gusto (molto dolce o molto saporito) dalla quale si fa fatica a ritornare al prodotto semplice e naturale.

Attenzione ai bambini, sono il target preferito della pubblicità

La pubblicità più pericolosa è quella rivolta ai bambini, target preferito per i prodotti alimentari anche grazie alle numerose ore passate davanti alla tv, o nei centri commerciali. Nei confronti dei bambini si

verificano anche delle violazioni pubblicitarie evidenti: si fa più pubblicità di quanta se ne dovrebbe fare e in orari protetti, con la funzione di attrarre i piccoli e spingerli a richiedere proprio i prodotti che i genitori in autonomia non sceglierebbero. E i risultati, alquanto preoccupanti (anche se fermi al 2014), sono riportati da “Okkio alla Salute” (epicentro.iss.it/okkioallasalute/), un sistema di sorveglianza biennale dell'Istituto Superiore di Sanità, che da 10 anni svolge un monitoraggio sul sovrappeso e l'obesità nei bambini delle scuole primarie (6-10 anni) e i fattori di rischio correlati.

L'unica arma per difendersi: ridurre l'esposizione

Come difendersi? “Non c'è difesa – afferma **Mauro Destino** – dato che pubblicità e merchandising nei centri commerciali mirano ad alcune parti istintive dell'uomo: colori, suoni, mondi ideali... sono tutte cose contro le quali non abbiamo difese. Ogni volta che iniziamo a mangiare secondo i consigli per gli acquisti inevitabilmente finiamo per consumare troppi latticini, troppa carne, cibi che non riusciamo a gestire come dovremmo dato che, antropologicamente, siamo “abituati” alla nostra tradizionale dieta mediterranea: una dieta in prevalenza a base vegetale con pochissimi zuccheri semplici e pochissimi grassi. L'unico potere che abbiamo è quello di ridurre l'esposizione, guardare meno televisione, scegliere altri luoghi rispetto ai centri commerciali, insomma cambiare stili di vita”.

Questa esposizione mediatica a cui siamo soggetti non lascia fuori neanche i social media. “Studi recenti – aggiunge il **prof. Lugli** – hanno dimostrato che sui social network le persone si raggruppano



Mauro Destino e Giampiero Lugli

tra simili e si influenzano a vicenda, e che quindi Facebook, per esempio, possa avere inciso sullo sviluppo dell'obesità. Per questi stessi meccanismi i social possono essere usati anche per la diffusione di comportamenti positivi. L'aspetto tecnologico non va comunque trascurato perché sta cambiando molti dei nostri comportamenti diffondendo dei modelli da imitare”.

Quindi? Qualsiasi sia la nostra dieta non dovremmo lasciare che sia dettata dalla pubblicità e dal marketing (se dobbiamo sbagliare meglio farlo in base ai nostri gusti personali, quelli veri); acquistiamo un bel libro che ancora sopra non ha nessuna pubblicità e, per le passeggiate, scegliamo un lungomare o una scampagnata invece di rinchiuderci in un centro commerciale. E poi, Governi svegliatevi! Urgono misure legislative adeguate per proteggere i consumatori.

Giampiero Lugli è ordinario di Marketing distributivo presso il Dipartimento di Economia dell'Università degli studi di Parma, autore di “Cibo, salute e business. Neuroscienze e marketing nutrizionale” (Edizione Egea)

Mauro Destino è specialista in Scienze della Alimentazione dell'Università Politecnica delle Marche, autore di “Il carrello pieno. Alimentazione, marketing e salute” (Manni Editore)



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 POMERIGGIO
PSICOLOGO
MARTEDÌ POMERIGGIO
PEDIATRA
MERCOLEDÌ MATTINA
GRUPPO FIBROMIALGIA
MERCOLEDÌ POMERIGGIO
REUMATOLOGO
(DALLE 16.30 ALLE 17.30)

VENERDÌ POMERIGGIO
PSICOLOGO
LUNEDÌ E VENERDÌ
PROGETTO OSTEOPOROSI
(DALLE 9.00 ALLE 12.00)

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



morfologie

Editore: **APMAR Onlus** - Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080