



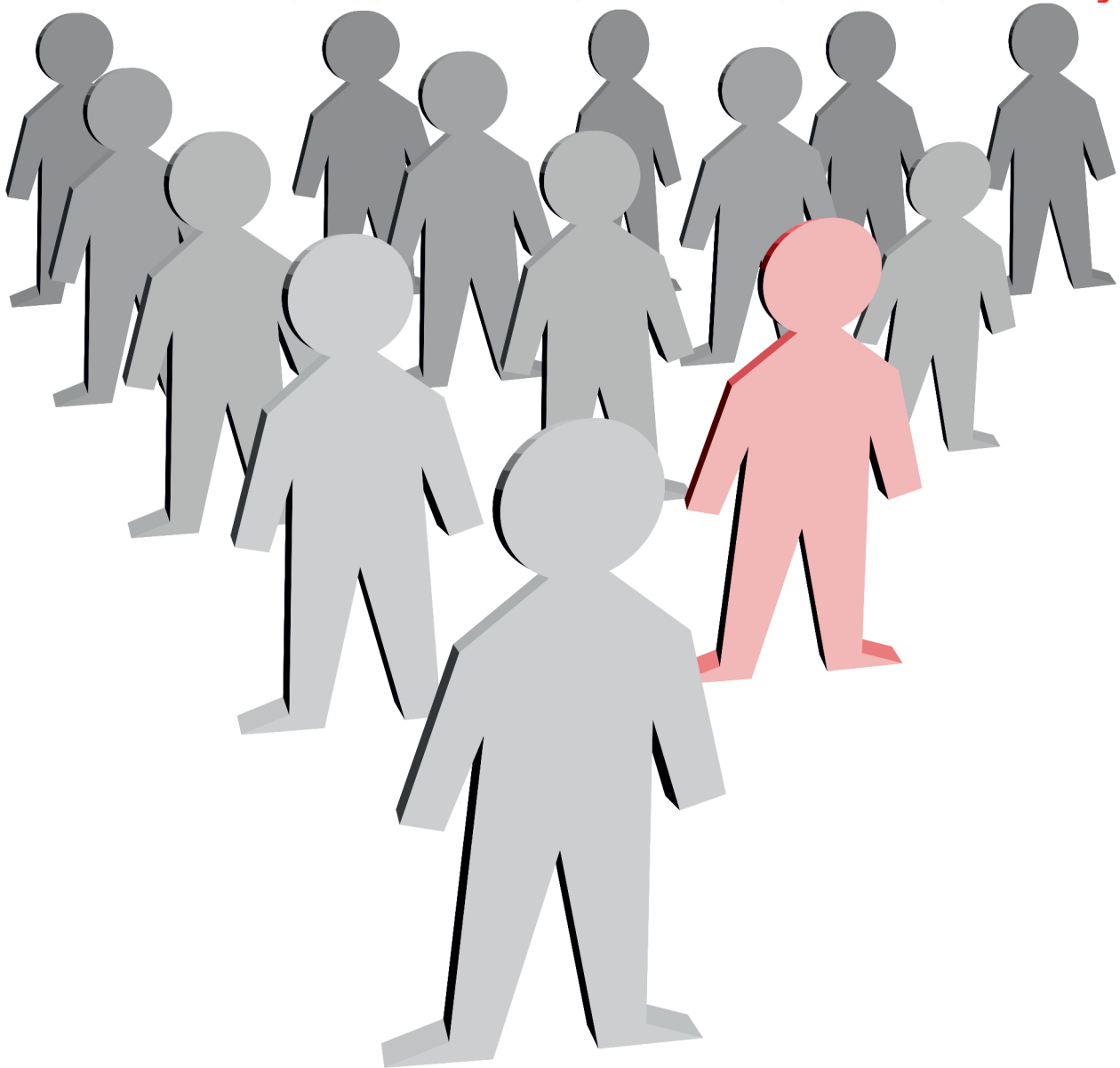
SIMBA E DINTORNI

Uscita n°3
settembre 2011

Periodico di informazione di S.I.M.B.A. Onlus
Ass. Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

SIMBA[®] ONLUS

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet



Diritti non regali per i malati rari



Rare Disease Day



Coordinamento Associazioni Malattie Autoimmuni e Reumatiche



Consulta Nazionale
delle Malattie Rare



CITTADINANZA ATTIVA

In questo numero

pag. 3

SIMBA, dove ?

- Sedi operative regionali

pag. 4

Diritti non regali per i malati rari

- L'invalidità civile

pag. 10

Centro di riferimento

Unità Clinica di dermatologia e venereologia

Ospedali Riuniti di Trieste

pag. 12

Centro di riferimento

- Unità operativa di reumatologia

Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana

pag. 14

I consigli di simba

- Il ruolo dello tress nelle malattie autoimmuni

pag. 16

I Sintomi conosciamoli uno ad uno

- Le manifestazioni cutanee

pag. 17

La parola agli specialisti

- Aspetti storici e tematiche di trattamento per il futuro

Dott. Lorenzo Emmi, Dott. Danilo Squatrito, Dott. Enrico Beccastrini

pag. 20

L'angolo dell'anima

pag. 21

L'angolo dell'anima

- La fame nel mondo

(F. Lena)

pag. 22

Liberamente

- Leggere che passione

(B. Cannetti)

pag. 24

Le nostre storie

- Un bene prezioso ritrovato

pag. 25

Simba c'è....., resoconto

- Convegno a Potenza

Sedi Operative Regionali:

Piemonte

Scoffone Corrado 3929225605 - Roberto Baratti 3807248574

Lombardia

Ouarda fareh 3389992743 - Pricolo Giuseppe 3471302283

Pulecchi Marco 3460969739

Friuli Venezia Giulia

Lino Acco 3487813344

Veneto

Cristiano Marasco 3462129441 - Benedetto Belvini 3281450840

Lino Acco 3487813344

Emilia Romagna

Stefano Cappi 3294111368 - Marco Ljoi 3476286520

Toscana e Liguria

Alessandra Del Bianco 3294265508 - Morini Rachele 3317443744

Lazio

Massimo Moretti 3336174659

Umbria

Dania Valli 3482437937

Abruzzo e Puglia

M. Beatrice Marini 3339698427

Campania

Ciarleglio Elio 3492263390

Calabria

Marco Ljoi 3476286520

Sicilia

Teresa Mistretta 3475811987

Sardegna

Muntoni Monica 3472708866

Diritti non regali

L'invalidità civile

Gli invalidi civili hanno diritto a contributi economici, agevolazioni fiscali e benefici che possono contribuire a migliorare la loro vita.

A seconda del grado d'Invalidità si ha diritto alle varie prestazioni.

Invalido civile è:

- la persona (di età tra i 18 e i 65 anni) con menomazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo. (compresi gli irregolari psichici e le insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali) e che ha una riduzione della capacità lavorativa non inferiore a 1/3
- il minore di anni 18 con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età
- il cittadino con più di 65 anni con difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età.

Non sono considerati invalidi civili, gli invalidi di guerra, del lavoro o per servizio, i ciechi civili e i sordomuti che sono tutelati da norme specifiche. L'invalidità civile deve essere accertata e riconosciuta.

Cosa significa il verbale che mi hanno dato?

01 NON INVALIDO

assenza di patologia o con riduzione della capacità lavorativa in misura inferiore ad 1/3.

La Commissione, dopo aver valutato la situazione, anche attraverso la documentazione sanitaria esibita, non ha ritenuto di riconoscere le condizioni di invalido civile e dunque non spetta alcun beneficio.

02 INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ad 1/3.

Una percentuale di invalidità dal 34% in su dà diritto alla fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.

Una percentuale di invalidità dal 46% in su permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: pannoloni, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99 (informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS).

03 INVALIDO con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ai 2/3.

Una percentuale di invalidità dal 67% in su permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Esenzione parziale dal pagamento del ticket sanitario informazioni c/o Distretto
- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99 (informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS).
- Assieme al riconoscimento dell'handicap la scelta del posto di lavoro più vicino al comune di residenza

Una percentuale di invalidità dal 74% in su permette:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99, informazioni presso Centri per

l'impiego e Servizi Sociali ULSS.

- Esenzione parziale dal pagamento del ticket sanitario informazioni c/o Distretto
- Concessione dell'ASSEGNO MENSILE (importo e condizioni di reddito riportati sotto).
- Assieme al riconoscimento dell'handicap la scelta del posto di lavoro più vicino al comune di residenza

04 INVALIDO con totale e permanente inabilità lavorativa al 100%.

Questa percentuale permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99, informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione della PENSIONE DI INABILITÀ (importo e condizioni di reddito riportati sotto).
- Assieme al riconoscimento dell'handicap la scelta del posto di lavoro più vicino al comune di residenza

05 INVALIDO con totale e permanente inabilità lavorativa al 100% e con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore.

06 INVALIDO con totale e permanente inabilità lavorativa al 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99, informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione della PENSIONE DI INABILITÀ (importo e condizioni di reddito riportate sotto).
- Concessione dell'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO (importo riportato sotto).

07 MINORE con difficoltà a svolgere compiti e funzioni della propria età.

MINORE con perdita uditiva superiore a 60 decibel.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione dell'INDENNITÀ DI FREQUENZA (importo e condizioni di reddito del minore riportati sotto).

MINORE INVALIDO (che abbia compiuto i 15 anni di età) con percentuale superiore al 45%.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Iscrizione alle "liste speciali" del collocamento ai sensi della Legge n.68/99, informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS.

MINORE INVALIDO con diritto all'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione dell'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO (importo riportato sotto).

10 SORDOMUTO

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Iscrizione, per i disoccupati di età compresa tra i 18 e i 60 anni per le donne e tra i 18 e i 65 per gli uomini, alle “liste speciali” del collocamento ai sensi della Legge n.68/99, informazioni presso Centri per l'impiego e Servizi Sociali ULSS.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione della PENSIONE e dell'INDENNITÀ DI COMUNICAZIONE (importo e condizioni di reddito riportati sotto).

11 INVALIDO ULTRASSENTANCINQUENNE con DIFFICOLTÀ LIEVI

INVALIDO ULTRASSENTANCINQUENNE con DIFFICOLTÀ MEDIO-GRAVI

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.

INVALIDO ULTRASSENTANCINQUENNE con DIFFICOLTÀ GRAVI.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.

INVALIDO ULTRASSENTANCINQUENNE con DIFFICOLTÀ GRAVI e con diritto all'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO.

Questo riconoscimento permette di ottenere:

- Fornitura di protesi e ausili (es: protesi acustiche, apparecchi ortopedici, ecc.), informazioni presso Distretto.
- Esenzione dal pagamento del ticket sanitario, informazioni presso Distretto.
- Concessione dell'INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO (importo riportato sotto).

Modalità di presentazione della domanda

Dal 1° gennaio 2010, la domanda volta ad ottenere i benefici in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità dovrà essere inoltrata all'INPS anziché alla ASL, esclusivamente per via telematica (on line) collegandosi al sito www.inps.it e accedendo all'applicazione InvCiv2010.

Cosa deve fare il cittadino

L'inoltro della domanda prevede l'assegnazione di un PIN che il cittadino potrà utilizzare sia per presentare la domanda sia, successivamente, per verificare lo stato della propria richiesta.

Il nuovo sistema organizzativo e procedurale si ispira al principio della trasparenza; la gestione telematica consente infatti la tracciabilità delle domande, durante tutte le fasi del procedimento.

Come richiedere il PIN

Il PIN può essere richiesto attraverso 2 modalità:

1. Inoltrando la richiesta direttamente dal sito dell'Inps accedendo alla sezione on line (richiesta PIN on line) e compilare la scheda inserendo i propri dati. Dopo la compilazione saranno visualizzati i primi 8 caratteri del PIN (la pagina potrà essere stampata); la seconda parte del PIN sarà successivamente recapitata al domicilio del richiedente attraverso posta ordinaria.
2. In alternativa contattando il Contact Center dell'Inps (803 164)

Cosa fare prima di presentare la domanda

La domanda di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità deve essere corredata dal certificato medico.

Lo stesso certificato medico dovrà essere compilato on line da un medico abilitato alla certificazione per via telematica

Cosa deve fare il medico per abilitarsi alla certificazione telematica

Il medico che intende certificare dovrà anch'egli richiedere l'assegnazione di un PIN scaricando e stampando il modulo di richiesta del PIN disponibile sul sito Inps e presso le sedi dell'istituto oppure recandosi personalmente presso una qualunque Agenzia dell'Inps, munito di documento d'identità.

Successivamente il medico dovrà consegnare il modulo di richiesta del PIN debitamente compilato e sottoscritto, che verrà conservato agli atti dalla sede.

Al medico verrà consegnato in busta chiusa, dall'operatore dell'Inps, un codice PIN iniziale d'accesso; al primo accesso dovrà modificare il PIN iniziale seguendo le procedure indicate.

Importante!!

Il medico che non è in possesso del PIN non è abilitato alla certificazione on line.

L'elenco dei medici certificatori accreditati in possesso del PIN è pubblicato sul sito dell'Inps (www.inps.it).

QUAL' È L' ITER PROCEDURALE

Il cittadino che intende presentare domanda per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità deve:

1. recarsi da un medico abilitato alla compilazione telematica del certificato medico che attesti le infermità invalidanti.

Una volta compilato il certificato on line a cura del medico, la procedura genera una ricevuta che il medico dovrà stampare e consegnare al cittadino.

La ricevuta reca anche il numero di certificato che il cittadino dovrà poi riportare nella domanda.

Importante!!

Il certificato ha una **validità di 30 giorni** dalla data di rilascio; pertanto il cittadino ha 30 giorni per presentare la domanda!!!

Il medico provvede inoltre alla stampa e al rilascio del certificato medico firmato in originale che il cittadino dovrà comunque esibire all'atto della visita.

2. richiedere il PIN
3. compilato il certificato medico ed ottenuto il PIN, il cittadino può presentare la domanda on line accedendo alla procedura disponibile sul sito dell'Inps.

Per redigere la domanda bisogna compilare il modello on line con i dati anagrafici, abbinare ad esso il numero di certificato (compilato precedentemente dal medico), entro il termine massimo di 30 giorni dal rilascio del certificato stesso.

Importante!!

Il cittadino, in caso di ricovero, può indicare un “recapito temporaneo” al fine di ottenere l'assegnazione di una visita presso un'Azienda sanitaria diversa da quella di residenza.

Una volta compilata la domanda, se completa in tutte le sue parti, la procedura consentirà la stampa della ricevuta della domanda stessa che, oltre a contenere i dati dell'interessato conterrà:

- il protocollo della domanda (PIU)
- la data di presentazione della domanda

Importante!!

la domanda potrà essere presentata anche dagli enti di Patronato e dalle Associazioni di categoria dei disabili quindi, se trovi difficoltà nella ricerca di un medico o nella compilazione della domanda, puoi rivolgerti a loro!!

La convocazione a visita

Conclusasi la procedura, immediatamente il sistema propone una data di visita attraverso l'agenda degli appuntamenti disponibili presso la ASL corrispondente al CAP di residenza.

Il cittadino ha facoltà di scegliere una data diversa da quella proposta, scegliendo tra le ulteriori date indicate dal sistema.

La prima visita dovrà essere fissata entro:

- 30 giorni dalla data di presentazione della domanda per l'effettuazione delle visite ordinarie,
- 15 giorni dalla data di presentazione della domanda in caso di patologia oncologica ai sensi dell'art.6 Legge 80/06 o per le patologie ricomprese nel decreto 2 agosto 2007

Attenzione: può capitare che l'agenda non disponga di appuntamenti entro l'arco temporale massimo; in questo caso la procedura può attribuire date successive al predetto limite.

Comunque dovranno essere fissate entro 3 mesi le visite ordinarie ed entro 15 giorni le visite relative a patologie oncologiche!!!

Una volta definita la data di convocazione, l'invito sarà reso visibile nella procedura e sarà comunque comunicato con raccomandata A/R all'indirizzo indicato nella domanda.

L'invito a visita sarà completo dei riferimenti della prenotazione (data, ora, luogo) ma anche delle avvertenze riguardanti la documentazione da portare all'atto della visita e delle modalità da seguire nel caso di impedimento a presentarsi a visita.

Importante!!

Qualora fosse necessaria una visita domiciliare il medico certificatore dovrà redigere un certificato telematico da inviare all'Inps almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita.

PROCEDURE DI ACCERTAMENTO INVALIDITÀ CIVILE, HANDICAP E DISABILITÀ

Novità nelle commissioni: Le Commissioni Mediche Integrate

Le commissioni mediche ASL dal 1° gennaio 2010 sono integrate da un medico Inps quale componente effettivo, designato, di volta in volta, a rotazione fra quelli in servizio presso il Centro Medico Legale territorialmente competente. La composizione delle Commissioni Mediche Integrate varia in funzione della domanda presentata dal cittadino a seconda che sia volta al riconoscimento dell'invalidità civile, cecità civile, sordità civile, disabilità o handicap.

La documentazione sanitaria presentata all'atto della visita da parte del cittadino viene acquisita agli atti dalla ASL e potrà essere richiesta dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'Inps in caso di necessità.

Dopo aver effettuato la visita, verrà redatto un verbale nel quale saranno contenuti i dati anagrafici dei richiedenti e l'esito delle valutazioni, indicando la formulazione unanime o a maggioranza del giudizio finale.

L'accertamento sanitario potrà quindi concludersi con:

1. giudizio medico legale espresso all'unanimità dei componenti della Commissione Medica Integrata
2. giudizio medico legale espresso a maggioranza dei componenti della Commissione Medica Integrata se il giudizio è espresso all'unanimità

In questo caso il verbale della visita dovrà essere sottoposto, con la massima tempestività, alla valutazione del Responsabile del Centro Medico Legale territorialmente competente che può confermare o meno l'esito della valutazione della Commissione Medica Integrata.

A seguito della validazione, il verbale verrà trasmesso da parte dell'Inps, al domicilio del cittadino richiedente. Se il giudizio è espresso a maggioranza

In questo caso l'Inps sospende l'invio del verbale al cittadino ed acquisisce dalla ASL la documentazione.

Il Responsabile del CML potrà entro 10 giorni dalla sospensione, validare il verbale agli atti oppure disporre una visita diretta da effettuarsi entro i successivi 20 giorni.

Trasmissione del verbale

A conclusione dell'iter sanitario l'Inps provvede all'inoltro del verbale all'interessato. Il verbale è inviato in duplice esemplare: un versione integrale contenente tutti i dati sensibili e una contenente solo il giudizio finale per un eventuale uso amministrativo da parte del cittadino.

Verifica dei benefici economici e concessione

La modalità di concessione dei benefici differisce a seconda delle regioni dove l'Inps ha la titolarità della concessione rispetto a quelle dove tale titolarità è ancora di competenza di Enti diversi. Nelle regioni in cui l'Inps ha la titolarità nella concessione l'Inps invia al cittadino la comunicazione, insieme al verbale sanitario, in cui è contenuta la richiesta dei dati necessari all'accertamento dei requisiti socio-economici e delle certificazioni da esibire alla sede Inps. È possibile compilare anche on line i dati relativi all'accertamento dei requisiti socio-economici, accedendo al sistema di tracciabilità sul sito Inps.

Importante!!!

Il cittadino potrà provvedere all'inserimento dei dati in questione anche in anticipo rispetto alla ricezione del verbale seguendo le istruzioni presenti nel sistema di tracciabilità della pratica.

Nelle regioni in cui l'Inps non ha la titolarità nella concessione:

In questo caso l'Inps invia all'ente concessore, la comunicazione e il verbale con il giudizio della commissione. All'interessato verranno inviati per posta la comunicazione e il verbale che contiene l'elenco dei dati necessari all'accertamento dei requisiti socio-economici, nonché le certificazioni da consegnare all'ente concessore per ottenere i benefici economici.

Importante!!

Le prestazioni devono essere liquidate entro 120 giorni dalla data di presentazione della domanda.

Gestione delle domande cartacee presentate entro il 31 dicembre 2009 alle ASL

- chi ha presentato domanda ed è stato convocato a visita entro il 31 dicembre 2009, non rientra nella nuova procedura e la domanda continua ad essere gestite secondo il vecchio iter. I verbali relativi all'accertamento effettuato dalle Commissioni ASL, dovranno essere sottoposti all'esame di una Commissione medica costituita da: un medico INPS, un rappresentante delle associazioni di categoria e da un operatore sociale nei casi previsti dalla legge. L'accertamento potrà consistere nell'esame della documentazione agli atti o nella programmazione di una nuova visita.
- I verbali relativi alle domande presentate entro il 31 dicembre 2009, con visite effettuate dalle Commissioni Mediche Integrate dopo il 1° gennaio 2010, invece dovranno evidenziare se il giudizio medico legale sia stato espresso all'unanimità o a maggioranza dalla Commissione Medica Integrata e l'iter dovrà seguire quanto descritto in precedenza rispetto alle due possibilità.

Visite mediche di revisione

Le visite mediche di revisione programmate dalle ASL prima del 31 dicembre 2009, seguiranno lo stesso iter previsto ai punti precedenti per le domande cartacee non ancora definite. Le prestazioni per le quali sono già indicate negli archivi dell'Istituto le date di scadenza, verranno caricate in automatico e potranno quindi essere gestite interamente con il nuovo iter procedurale

Il prepensionamento dei lavoratori disabili

La Legge 23 dicembre 2000, n. 388 (articolo 80, comma 3) consente ai lavoratori sordomuti e agli invalidi per qualsiasi causa (ai quali sia stata riconosciuta un'invalidità superiore al 74 per cento o assimilabile) di richiedere, per ogni anno di lavoro effettivamente svolto, il beneficio di due mesi di contribuzione figurativa. Il beneficio è riconosciuto fino al limite massimo di cinque anni di contribuzione figurativa utile ai fini del diritto alla pensione e dell'anzianità contributiva.

Pertanto, usufruendo di questa opportunità, il lavoratore invalido o sordomuto può raggiungere il diritto ad andare in pensione con cinque anni di anticipo. L'entrata in vigore di questa agevolazione è stata fissata al 1 gennaio 2002. È il caso di precisare che la disposizione non riguarda i lavoratori parenti di persone con handicap grave. L'INPS (n. 29 del 30 gennaio 2002) e l'INPDAP (n. 75 del 27 dicembre 2001) hanno diramato sull'argomento proprie circolari applicative.

Centro di riferimento

Unità Clinica Operativa di **DERMATOLOGIA E VENEREOLOGIA**
Ospedali Riuniti di Trieste

Malattia di Behçet - Codice di esenzione RC0210

La Malattia di Behçet o sindrome oro-oculo-genitale è una vasculite sistemica ad andamento cronico-ricorrente che coinvolge numerosi apparati e, più frequentemente, l'apparato cutaneo mucoso e quello visivo. La sua eziologia è sconosciuta. Si ritiene che nell'eziopatogenesi di questa patologia intervengano sia fattori genetici predisponenti che fattori ambientali scatenanti rappresentati soprattutto da agenti biotici. La PCR eseguita su saliva, ulcere genitali ed intestinali evidenzia una frequente presenza di Herpes Simplex; sembra inoltre che alcuni antigeni dello Streptococcus sanguinis (HSP 65KD) presentino un'omologia strutturale con antigeni self della mucosa (HSP 60 KD) per cui in pazienti venuti a contatto con il batterio si svilupperebbe una cross-reazione dei linfociti T contro gli antigeni mucosali; alcuni studi indicano inoltre anche l'Helicobacter pylori come possibile agente coinvolto nell'eziopatogenesi del Behçet. La Malattia di Behçet ha una distribuzione generalizzata in tutto il mondo, sebbene la maggior parte dei casi sia riportata in Giappone, nel Medio Oriente e nella zona Mediterranea. L'HLA B51 (BW51split) o il suo allele B101 si associano frequentemente alla malattia di Behçet e nel 72% dei pazienti è stato osservato che predispone, specialmente negli uomini, a presentare una forma più severa di malattia, con uveiti ed eritema nodoso.

DIAGNOSI

1. Clinica

La diagnosi di malattia di Behçet si basa sui criteri clinici stabiliti nel 2006 dall'International Team for the Revision of International Criteria for Behçet's Disease (ITCR-ICBD). Ad ogni manifestazione clinica viene assegnato un punteggio:

- afte orali ricorrenti: 1 punto. Si tratta di afte di tipo Mikulicz (minori), afte di tipo Sutton (maggiori), afte di tipo Cookie (erpetiformi), afte di tipo gigante, che si presentano almeno 3 volte all'anno.
- manifestazioni cutanee: 1 punto. Si tratta di pseudo-follicoliti (pustolosi di Behçet), erythema nodosum, aftosi cutanee, lesioni papulo-pustolose, noduli acneiformi in post-adolescenza.
- lesioni vascolari : 1 punto. Si tratta di trombosi venose (vena cava superiore, vena cava inferiore, vene mesenteriche, vena porta, vene spleniche, vene iliache, vene femorali, vene sottoclaveari), flebiti superficiali, aneurismi, porpora e lesioni emorragiche.
- test della patergia positivo (lettura a 24-48 ore): 1 punto. Il fenomeno della patergia è un test di iperreattività aspecifica indotta da un' iniezione intradermica eseguita con ago sterile: si attuano 2 iniezioni con ago spuntato su un braccio ed altre 2 iniezioni sottocutanee con ago affilato sull'altro braccio. Dopo 48 ore il Test alla Patergia (PT) è positivo se si forma almeno una papula o una pustola, sterile, del diametro di 2 mm.
- manifestazioni oculari: 2 punti. Si tratta di uveiti anteriori, uveiti posteriori, cellule nel vitreo all'esame con lampada a fessura o vasculiti dei vasi retinici.
- aftosi genitale: 2 punti. Si tratta di afte ricorrenti localizzate allo scroto, al pene e nell'area perianale nell'uomo e alla vulva e alla vagina nella donna.

La diagnosi di malattia di Behçet è stabilita qualora si raggiunga un punteggio di 3 o più punti.

2. Laboratorio

- Emocromo con formula (anemia, leucocitosi in particolare neutrofilica ma anche leucopenia, agranulocitosi, neutropenia ciclica)
- Indici di flogosi: VES , PCR, α 2- globulina (J)
- Sideremia, zinchemia, vitamina B12 e folati (K)
- Immunoglobuline sieriche IgG, IgM, IgE, IgA (J)
- FR, ANA, ANCA

- Ac. Anti-fosfolipidi (quando sono positivi c'è un maggior rischio di lesioni oculari)
- Esame urine (possono essere presenti ematuria e proteinuria)
- Tampone cutaneo: ricerca di Herpes Virus mediante coltura o PCR.
- PRICK per alimenti (possono essere utili per escludere intolleranze alimentari responsabili delle afte)

3. Esami strumentali

- Capillaroscopia con:
 - riduzione del numero delle anse
 - distribuzione disordinata delle anse
 - numerose distrofie minori
 - dilatazione del tratto intercalare
 - edema
 - flusso granuloso
 - biopsia di una lesione mucosa e/o cutanea: l'esame istologico evidenzia vasculite e trombosi dei piccoli vasi e di quelli di maggior calibro; l'infiltrato può essere sia neutrofilico che leucocitoclasico.

Consulenze specialistiche:

- ematologica
- neurologica
- gastroenterologia
- pediatrica (< 14 anni)
- reumatologica
- fisiopatologica per EMG
- cardiologica
- ginecologica-urologica
- pneumologia

TERAPIA

La terapia è prevalentemente sistemica e cambia a seconda che si tratti di una malattia a principale interessamento muco-cutaneo o che vi siano altre manifestazioni associate, in particolare oculari, gastroenterologiche, neurologiche.

TOPICA:

lidocaina gel 2% (sulle afte dolorose) - sospensione di sucralfato (per proteggere le ulcere favorendone la guarigione)

SISTEMICA:

Colchicina (Malattia di Behçet senza interessamento oculare e sintomatologia lieve) - Talidomide (Malattia di Behçet senza interessamento oculare e sintomatologia moderata-grave; da svolgere regolari controlli mensili o bimestrali e contraccezione) - Anti-TNF - altri: FANS, Diaminodifenilsulfone, Immunosoppressori (Clorambucile, Ciclofosfamide, Azatioprina, Tacrolimus)

CHIRURGICA:

nella cura delle complicanze acute della malattia (perforazione intestinale, aneurismi, trombosi di vasi di grosso calibro, coinvolgimento cardiaco...) ci si avvale della collaborazione con le opportune strutture specialistiche.

CASISTICA

Presso la Clinica Dermatologica di Trieste sono seguiti attualmente con cadenza bimestrale 32 pazienti.

CONTATTI ed INFORMAZIONI

Ambulatorio Malattie Rare della Clinica Dermatologica di Trieste c/o Ospedale Maggiore, piazza dell'Ospitale 2, palazzina infettivi IV piano.

Per gli appuntamenti prenotare telefonando al CUP allo 040/ 6702011 con l'impegnativa del Medico curante (dicitura "visita dermatologica c/o Ambulatorio Malattie Rare"). Il tempo d'attesa stimato per le prime visite è di circa 1 mese- 1 mese e mezzo. Nei casi urgenti contattare direttamente la segreteria del reparto allo 040/ 3992056 (il paziente potrà essere visitato entro qualche giorno).

Medici di riferimento per la Malattia di Behçet : prof. Giusto Trevisan, dott.ssa Patrizia Vidimari.

La Clinica Dermatologica di Trieste dispone di 7 posti letto per le degenze e di 2 posti letto adibiti a servizio di Day Hospital.

Centro di riferimento

UNITÀ OPERATIVA DI REUMATOLOGIA AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA PISANA

L'U.O. di Reumatologia è stata istituita nel 1999, in sostituzione dell'U.O. di Medicina generale 3 "a orientamento reumatologico" e si occupa dell'assistenza di malati reumatici, ivi compresi quelli affetti da malattie sistemiche del connettivo e da malattie metaboliche dell'osso. Un'attività reumatologica, comunque, si svolge nel nostro ospedale fin dal 1969 e dal 1973 ha sede nell'edificio attuale. Trattandosi di una U.O. a direzione universitaria, vi si svolgono anche un'attività didattica ed un'attività di ricerca. L'U.O. è inoltre Centro di Riferimento Regionale per Reumatismi Infiammatori Cronici e per le Malattie Autoimmuni Sistemiche dal 2000 secondo il decreto regionale n.1276

Attività assistenziale:

- Ricovero ordinario con un reparto di degenza con 24 letti ed una medicheria: 8 al primo piano + 16 al secondo piano
- Day-hospital (diagnostico + terapeutico) al piano terra (1 stanza infermieri + 1 s. visita + 1 s. specializzandi + 1 s. infusione)
- Attività specialistica ambulatoriale per malati provenienti sia dall'area vasta della Azienda Ospedaliera Pisana, che da altre ASL toscane ed extraregionali.
- Consulenza specialistica per malati ricoverati nell'Azienda Ospedaliera Pisana o in altri ospedali
- Diagnostica ecografica reumatologica
- Diagnostica mineralometrica
- Diagnostica capillaroscopica

Dotazione Strumentale interna: Capillaroscopio a sonda ottica - Ecografo con sonda per tessuti molli

Le modalità di accesso alle visite ambulatoriali sono diverse le singole prestazioni:

- Le "prime visite" vengono prenotate telefonicamente (050/992684-87) o direttamente presso l'ambulatorio o tramite il CUP, al mattino dalle 10.30 alle 13.00.
- Le "visite urgenti" vengono richieste dai medici del DEU o dai medici di famiglia; questi ultimi devono telefonare personalmente e chiedere di parlare con uno dei medici presenti in ambulatorio.
- Le "consulenze" sono concordate direttamente tra i medici delle altre U.O. e quelli della nostra U.O.
- Le "visite di controllo" vengono di regola concordate direttamente con il malato al momento della dimissione dal reparto di degenza o al termine della visita ambulatoriale precedenti

Modalità d'accesso al reparto degenza:

I ricoveri ordinari vengono decisi dai medici che operano nell'U.O. o mediante visita ambulatoriale o per segnalazione del caso clinico da parte del medico di famiglia. I malati sono inseriti in una lista di attesa, disponibile presso il caposala e vengono ricoverati appena possibile tenendo in considerazione sia il livello di urgenza che l'ordine cronologico.

Modalità d'accesso al "day hospital":

Il Day Hospital viene attuato secondo le disposizioni vigenti al riguardo sia per quanto attiene le modalità di accesso alla struttura, sia per quanto riguarda l'attuazione delle procedure inerenti all'attività assistenziale.

Può accedervi:

- Paziente inviato da Medico specialista operante nella struttura (che, in occasione di una visita o di una consulenza specialistica, ne ravvisi la necessità)
- Trasferimento dal ricovero ordinario.

Il ricovero in "day-hospital" viene effettuato sia per motivi terapeutici che diagnostici; Il Day Hospital terapeutico è inteso per eseguire procedure terapeutiche cicliche (più frequentemente chemioterapia immunosoppressiva), che richiedono controllo medico diretto, monitoraggio di laboratorio pre/post- infusione o che prevedono l'infusione di farmaci per solo uso ospedaliero e che pertanto non possono essere praticate (o è preferibile non vengano praticate) a domicilio. Il Day Hospital diagnostico prevede degli accessi per effettuare degli esami ematochimici e strumentali al fine di arrivare in breve tempo ad una diagnosi e quindi ad un precoce trattamento del paziente.

Medici di riferimento per la "Malattia di Behçet":

- Prof. Stefano Bombardieri (Direttore U.O. Reumatologia)
- Dr.ssa Anna D'Ascanio
- Dr.ssa Rossella Neri
- Dr.ssa Rosaria Talarico

Numero di pazienti in osservazione per "M. di Behçet" totale=117

Tempo d'attesa stimato per le prime visite circa 1 mese e mezzo

Reparti specialistici qualificati nel gestire le complicanze della patologia:

- Laboratorio dell' U.O. Immunologia per ricerca degli autoanticorpi
- U.O. Neuroradiologia
- U.O. Medicina Nucleare
- U.O. Oculistica
- U.O. Radiologia

Numeri utili:

Segreteria/Direzione	050 / 992519
Day hospital	050 / 992696
Ambulatorio	050 / 992684-87
Corsia	050 / 992680-85



Indirizzo: Via Roma 67, Ospedale S. Chiara, 56126 Pisa

I consigli di Simba

Il ruolo dello stress nelle malattie autoimmuni

Di fronte alle guarigioni dovute alla fede e a pratiche non considerate prettamente mediche, quali l'ipnosi, la meditazione o altro, la medicina non resta più in disparte dichiarando di non avere spiegazioni, ma inizia ora a parlare di "ruolo attivo della mente", e le ricerche da tempo stanno andando in questa direzione. E' ormai disponibile una grande raccolta di dati empirici che dimostrano quanto il condizionamento comportamentale e sociale, e quindi la personale risposta emotiva, possano inibire o intensificare la risposta del sistema immunitario. Nuove scoperte supportano questa tesi anche a livello fisiologico e il sistema immunitario è ormai riconosciuto come il terzo dei principali sistemi di regolazione dell'organismo, in piena parità con il sistema nervoso autonomo e con quello endocrino.

Il nostro organismo gode di due tipi fondamentali di immunità, quella congenita, con cui si viene al mondo (difesa generale non specifica affidata alla pelle, ad alcune secrezioni, ad alcuni enzimi e globuli bianchi) e quella acquisita, o di adattamento, che è l'immunità che il corpo sviluppa contro determinati tipi di batteri, virus e tossine con cui si sia venuti in contatto e che abbiano stimolato il sistema immunitario. Secondo alcune scuole il sistema immunitario può diventare ipoattivo (incapace di contrastare l'azione patologica di virus, batteri e processi tumorali), iperattivo (fornisce un'iper risposta alle aggressioni, come nell'asma) o mal diretto (fornisce una risposta paradossale, non aggredisce organismi esterni ma i tessuti del proprio stesso organismo, come nelle patologie autoimmuni).. Ogni stress di una certa entità può attivare l'asse cortico-ipotalamico-pituitario-surrenale stimolandolo la produzione di corticosteroidi, e sono questi che neutralizzano il sistema immunitario. Le emozioni negative fanno anche innalzare la tensione muscolare, mostrando che attivano eccessivamente il ramo simpatico del sistema autonomo, altra causa di deterioramento del sistema. E' ormai noto da tempo, infatti, come l'ansia, la depressione e un abbassamento della forza dell'Io (capacità di affermazione), siano tutti fenomeni associati all'ipoattività del sistema immunitario, che appare stressato. Alla base del malfunzionamento delle difese dell'organismo sembra possa esserci un mancato adattamento della risposta emotiva allo stress.

I fenomeni legati allo stress sono ormai abbastanza noti e ci appaiono come risposte meccaniche. Ma le ultime scoperte ci dicono che sulla superficie delle cellule T, quelle legate all'immunità acquisita, quindi alla specifica storia evolutiva in ogni individuo, sono presenti dei recettori in grado di rispondere alle informazioni chimiche portate dai neurotrasmettitori, e di attivare, dirigere e modificare di conseguenza le loro funzioni di cellule immunitarie.

Si è scoperto infatti che il tessuto linfoide (midollo osseo, timo, milza, tonsille, nodi linfatici, ecc.) è innervato, il che vuol dire direttamente connesso con il sistema nervoso centrale, con cui è in dialogo attraverso neurotrasmettitori e recettori. Gli immunorecettori infatti non si limitano a rispondere alle molecole messaggere inviate dal sistema endocrino e a immunotrasmettitori del sistema immunitario stesso, ma rispondono anche ai neurotrasmettitori del sistema nervoso autonomo.

Questo sta a dimostrare che la mente, tramite l'ipotalamo (e l'ipofisi), ha un accesso neurale diretto al sistema immunitario. E la mente è il luogo dove viene elaborata la nostra risposta finale agli eventi, e dove viene elaborata soprattutto l'immagine che abbiamo di noi stessi.

L'ipotalamo è una struttura neurale complessa con un ruolo determinante nelle risposte somatiche e autonome relative agli stimoli emotivi. E' intimamente connesso con il sistema limbico, altra sede emozionale, che lo contiene e lo regola, e che è connesso a sua volta con i centri superiori del cervello.

E' stato dimostrato che l'ipotalamo è legato alle risposte immunitarie. Infatti sia la sua inibizione che la sua eccitazione provocano mutamenti della reattività immunologica; e l'attivazione di una risposta immunitaria nel corpo provoca a sua volta cambiamenti misurabili all'interno dell'ipotalamo. Si ritiene quindi che la connessione mente-corpo venga mediata attraverso la via limbico-ipotalamico-pituitaria, che porterebbe al sistema immunitario messaggi provenienti direttamente dal sistema nervoso centrale.

La ghiandola pituitaria (ipofisi) è direttamente connessa con le fibre nervose dell'ipotalamo (nella porzione posteriore, la neuroipofisi). Essa, come i neuroni, secerne mediatori chimici, prodotti dalle cellule nervose dell'ipotalamo, che raggiungono la ghiandola stessa attraverso i loro lunghi filamenti neurali. Le secrezioni della neuroipofisi sono piuttosto secrezioni di cellule nervose. Ipotalamo e ipofisi posteriore sono quindi intimamente legate, e portano direttamente i messaggi provenienti dal cervello nel sistema immunitario.

È stato dimostrato che a produrre modificazioni nel sistema immunitario è un'ampia gamma di fattori di stress: esami universitari, depressione e perdita di persone care, dissapori coniugali e divorzio, perdita del posto di lavoro. Una ricerca ha confermato per esempio il rapporto tra stress e infezioni alle vie respiratorie. In questo studio un gruppo di volontari assunse per via nasale delle gocce contenenti un virus dell'influenza attenuato e in più si sottopose ad una serie di test volti a misurare l'entità degli stress recenti. Il risultato fu che le persone che avevano subito un forte stress nel periodo più recente contraevano più facilmente il virus dell'influenza, mentre quelle che non avevano subito forti stress nell'ultimo periodo si dimostravano più resistenti all'influenza.

Cosa possiamo dedurre da tutto questo? E' certamente impensabile vivere in una campana di vetro avulsi dal mondo, dalle relazioni interpersonali, dai problemi familiari e lavorativi, ma è certamente vero che i malati di Behcet in particolare hanno un certo tipo di carattere, che li porta a farsi carico dei problemi di tutti, anche quando questo non venga richiesto, siamo Atlanti e questo, se può essere utile a chi ci vive accanto, non lo è certo per noi, perché aumenta terribilmente la quota stress a cui siamo sottoposti.

Certo è difficile mettersi in discussione e cambiare radicalmente, ma può esser fattibile iniziare a prendersi degli spazi in cui coccolarci come facciamo con gli altri, iniziare a capire che non si può dare ciò che non si ha e che quindi, imparare quando necessario a dire no, non è egoismo, ma appropriarci di noi stessi in modo poi, se lo vogliamo, da donarci davvero e completamente.

Impariamo a rispettare il nostro corpo, le sue richieste, i suoi ritmi, è il primo passo verso la guarigione, il corpo non è il nostro nemico, ma il veicolo che abbiamo per vivere ed interagire in questo mondo: aiutiamolo ad aiutarci!

La malattia di Beçhet è una patologia infiammatoria sistemica il cui eponimo trae origine dal dermatologo turco Hulus Beçhet, che per primo la descrisse nel 1937 osservando pazienti affetti dalla classica triade rappresentata da aftosi orale, aftosi genitale ed iridociclite. In realtà queste tre manifestazioni cliniche rappresentano solo una parte dei possibili segni o sintomi della malattia di Beçhet, poiché è ormai ben noto che essa può coinvolgere altri sistemi o apparati, molto diversi tra loro, come il sistema nervoso centrale, le articolazioni, i vasi venosi o arteriosi ed il tratto gastroenterico. La malattia di Beçhet può avere inoltre un decorso più o meno aggressivo in relazione al tipo di organo interessato ed alla severità del processo infiammatorio. Si può assistere dunque a casi in cui il problema è esclusivamente mucocutaneo e legato all'aftosi orale e/o genitale ricorrente, nonché a casi in cui prevale invece l'aspetto tromboflebitico con interessamento anche di distretti venosi inusuali, o altri ancora in cui il problema è fondamentalmente di pertinenza oculistica e legato agli episodi di uveite recidivante. In particolare il coinvolgimento del SNC può portare nei casi più gravi ad eventi cerebrali su base vasculopatica, spesso con un quadro radiologico molto suggestivo per le sue localizzazioni a carico del tronco encefalico. Per quanto riguarda il distretto oculare, la malattia di Beçhet può esordire con l'interessamento della porzione anteriore dell'occhio provocando un quadro di uveite anteriore, che si manifesta clinicamente con occhio rosso, fotofobia e lacrimazione e che richiede di solito trattamento con la sola terapia con colliri cortisonici topici. Risulta più caratteristico, ma anche più grave, l'interessamento della porzione posteriore dell'occhio, che provoca infiammazione a livello retinico e che se non tempestivamente riconosciuto e trattato può portare a conseguenze disastrose per il visus. Quest'ultima localizzazione della malattia rappresenta infatti ancora oggi una delle più frequenti cause di cecità acquisita nei giovani-adulti in piena età lavorativa. Pertanto l'interessamento neurologico o oculare in corso di malattia di Beçhet è responsabile della gran parte della morbilità e dei relativi esiti clinici legati alla malattia.

In base a queste premesse, negli ultimi anni è cresciuta la consapevolezza di adottare un approccio terapeutico diverso da paziente a paziente, adattato al singolo caso in relazione alle diverse manifestazioni cliniche ed alla severità della malattia stessa. Tale approccio consente infatti di individuare e trattare tempestivamente i casi più severi di malattia in modo da prevenire l'eventuale disabilità, di ostacolare l'evoluzione dei casi lievi verso forme più gravi, di utilizzare al meglio i farmaci disponibili in relazione al loro rapporto rischio/beneficio. Un altro aspetto terapeutico importante da sottolineare è il passaggio graduale nel tempo dall'impiego quasi esclusivo di farmaci tradizionali come cortisone e colchicina a quello di agenti ad azione più selettiva

I sintomi conosciamoli uno ad uno

di A. Del Bianco

Le manifestazioni cutanee

La m. di Behcet presenta molto spesso manifestazioni cutanee, le più frequenti sono l'eritema nodoso, la pseudo follicolite e le lesioni acneiformi.

L'eritema nodoso è un'infiammazione del tessuto sottocutaneo profondo che si presenta sotto forma di lesioni di tipo nodulare, rotondeggianti, a margini netti, leggermente rilevate. Tali manifestazioni, solitamente dolenti, sono calde al tatto e hanno inizialmente un colore rosso acceso. Con il passare dei giorni tendono ad assumere un colorito brunoastro (come un livido) e, nell'arco di alcune settimane, si risolvono spontaneamente. Di solito l'eritema nodoso si manifesta sulla superficie anteriore delle gambe ma anche, più raramente, alle ginocchia, alle cosce e agli avambracci.

L'eritema nodoso non è una specifica malattia della pelle; piuttosto esso è il sintomo di una risposta anormale dell'organismo, di tipo infiammatorio, a differenti stimoli. Le malattie infettive rappresentano una comune causa di eritema nodoso, ma nel caso specifico del Behcet, esso è manifestazione di una vasculite che coinvolge inizialmente i vasi del derma e del tessuto sottocutaneo, in prevalenza arteriose e venule



La pseudo follicolite è una dermatite che assomiglia alla follicolite (infiammazione al follicolo pilifero); si manifesta sul viso, dorso, torace ma anche agli arti; è spesso recidivante. Può essere presente anche una dermatite di tipo acneiforme, con lesioni acneiche localizzate su dorso, arti, volto.

Il consiglio di Simba in questi casi è di usare saponi e detergenti neutri, senza profumi, come ad esempio il sapone di marsiglia puro. Su consiglio medico possono essere utili creme antibiotiche e/o cortisoniche.

In caso di lesioni acneiche possono essere utili saponi a base di zolfo.



Pur non rappresentando un sintomo patognomonico della malattia, spesso i pazienti presentano un aspetto tipico della pelle soprattutto a livello delle gambe detto "livedo reticularis", si tratta di un particolare cutaneo dovuto alla dilatazione della rete capillare, che determina sulla pelle un disegno di tipo reticolare di colorito violaceo.



Fra le manifestazioni cutanee è utile ricordare il fenomeno della pathergia, si tratta di un'iper reazione cutanea tipica della malattia che può essere ricercata dal medico (pathergy test) a fine diagnostico somministrando sottocute una piccola quantità di soluzione sterile ed osservata dopo 24/48 ore, positiva se si forma una pustola o papula sterile nel luogo dell'iniezione, spesso contornata da un anello rosso o violaceo. Tale reazione si manifesta spesso nei pazienti in modo spontaneo in seguito a punture di insetti, di graffi o di prelievi ematici ed iniezioni.

La parola agli specialisti

aspetti storici e tematiche di trattamento per il futuro

Dott. Lorenzo Emmi, Dott. Danilo Squatrito, Dott. Enrico Beccastrini
Centro regionale di riferimento per le Malattie Autoimmuni, Ospedale Careggi, Firenze.

La malattia di Beçhet è una patologia infiammatoria sistemica il cui eponimo trae origine dal dermatologo turco Hulus Beçhet, che per primo la descrisse nel 1937 osservando pazienti affetti dalla classica triade rappresentata da aftosi orale, aftosi genitale ed iridociclite. In realtà queste tre manifestazioni cliniche rappresentano solo una parte dei possibili segni o sintomi della malattia di Beçhet, poiché è ormai ben noto che essa può coinvolgere altri sistemi o apparati, molto diversi tra loro, come il sistema nervoso centrale, le articolazioni, i vasi venosi o arteriosi ed il tratto gastroenterico. La malattia di Beçhet può avere inoltre un decorso più o meno aggressivo in relazione al tipo di organo interessato ed alla severità del processo infiammatorio. Si può assistere dunque a casi in cui il problema è esclusivamente mucocutaneo e legato all'aftosi orale e/o genitale ricorrente, nonché a casi in cui prevale invece l'aspetto tromboflebitico con interessamento anche di distretti venosi inusuali, o altri ancora in cui il problema è fondamentalmente di pertinenza oculistica e legato agli episodi di uveite recidivante. In particolare il coinvolgimento del SNC può portare nei casi più gravi ad eventi cerebrali su base vasculopatica, spesso con un quadro radiologico molto suggestivo per le sue localizzazioni a carico del tronco encefalico. Per quanto riguarda il distretto oculare, la malattia di Beçhet può esordire con l'interessamento della porzione anteriore dell'occhio provocando un quadro di uveite anteriore, che si manifesta clinicamente con occhio rosso, fotofobia e lacrimazione e che richiede di solito trattamento con la sola terapia con colliri cortisonici topici. Risulta più caratteristico, ma anche più grave, l'interessamento della porzione posteriore dell'occhio, che provoca infiammazione a livello retinico e che se non tempestivamente riconosciuto e trattato può portare a conseguenze disastrose per il visus. Quest'ultima localizzazione della malattia rappresenta infatti ancora oggi una delle più frequenti cause di cecità acquisita nei giovani-adulti in piena età lavorativa. Pertanto l'interessamento neurologico o oculare in corso di malattia di Beçhet è responsabile della gran parte della morbilità e dei relativi esiti clinici legati alla malattia.

In base a queste premesse, negli ultimi anni è cresciuta la consapevolezza di adottare un approccio terapeutico diverso da paziente a paziente, adattato al singolo caso in relazione alle diverse manifestazioni cliniche ed alla severità della malattia stessa. Tale approccio consente infatti di individuare e trattare tempestivamente i casi più severi di malattia in modo da prevenire l'eventuale disabilità, di ostacolare l'evoluzione dei casi lievi verso forme più gravi, di utilizzare al meglio i farmaci disponibili in relazione al loro rapporto rischio/beneficio. Un altro aspetto terapeutico importante da sottolineare è il passaggio graduale nel tempo dall'impiego quasi esclusivo di farmaci tradizionali come cortisone e colchicina a quello di agenti ad azione più selettiva ed immunomodulante come ciclosporina e azatioprina, che hanno reso possibile nella gran parte dei casi il controllo a lungo termine della malattia. Tuttavia l'impiego di tali farmaci è gravato dalla comparsa frequente di effetti collaterali, che rendono spesso necessaria l'interruzione del trattamento nei pazienti che non tollerano la terapia, e dalla inefficacia del trattamento stesso nei casi caratterizzati da malattia più severa. Pertanto, in considerazione dei limiti legati all'utilizzo dei farmaci tradizionali, e facendo esperienza di quanto realizzato e appreso nel trattamento di altre malattie autoimmuni come l'artrite reumatoide o il morbo di Crohn, siamo stati tra i primi in Italia a trattare con anticorpi anti TNF- α anche i pazienti affetti di malattia di Beçhet con risultati più che incoraggianti. È noto infatti da molto tempo da studi in vitro che il TNF- α è una citochina con un ruolo fondamentale nell'innescare dell'infiammazione vascolare e nelle successive fasi di attivazione e di passaggio dal circolo ematico ai tessuti colpiti bersaglio delle cellule infiammatorie, vere responsabili del danno d'organo. Con questa premessa non è difficile immaginare quanto appropriato possa essere l'utilizzo di antagonisti del TNF- α anche nel trattamento della malattia di Beçhet, in particolare utilizzando anticorpi monoclonali che legano ed inibiscono in modo selettivo questa citochina, e che proprio per il loro meccanismo d'azione mirato e del tutto diverso dai farmaci tradizionali prendono il nome "farmaci

biologici”.

Da ormai piu' di un decennio e' infatti stata documentata l'efficacia dell'anticorpo monoclonale anti TNF- α infliximab (Remicade), somministrato per via endovenosa, nel trattare numerosi casi di malattia di Beçhet refrattaria ai comuni trattamenti, e spesso caratterizzati da impegno oculare o del sistema nervoso centrale di grado severo. L'evidenza a favore dell'utilizzo degli agenti anti TNF ed i dati relativi alla loro sicurezza ed efficacia accumulati negli ultimi anni sono talmente a favore dell'utilizzo di tale approccio terapeutico, che proprio recentemente l'EULAR (EUropean League Against Rheumatism) considerato l'ente di riferimento per le malattie reumatiche a livello europeo, ha pubblicato delle nuove ed innovative linee guida di trattamento specifiche per la malattia di Beçhet. Esse, oltre a confermare l'impiego precoce in quasi tutti i pazienti di farmaci immunosoppressori tradizionali come azatioprina ed in minor misura ciclosporina, hanno sulla base dei dati disponibili indicato per la prima volta la possibilità da parte del medico di effettuare un trattamento precoce con farmaci biologici anti TNF- α nei pazienti che presentano un coinvolgimento severo della porzione posteriore dell'occhio e pertanto un elevato rischio di cecità.

Possiamo senza dubbio affermare che i farmaci biologici anti TNFs, rappresentano al momento i farmaci in assoluto piu' potenti ed efficaci per il trattamento della malattia di Beçhet. Tra tutti i farmaci anti TNFs, infliximab (Remicade) somministrato per via endovenosa presenta al momento i maggiori dati di efficacia, in quanto e' stato il primo ad essere immesso in commercio e ad essere utilizzato nel trattamento della malattia. Tuttavia anche le forme sottocute, in particolare adalimumab (Humira), possono essere utilizzati nella pratica clinica per il controllo delle forme severe della malattia di Beçhet.

Restano tuttavia da chiarire alcune problematiche legate all'utilizzo a lungo termine degli anti TNFs sia per quanto riguarda il loro profilo di sicurezza sia per quanto riguarda gli aspetti di farmacoeconomia legati al loro costo elevato.

Riguardo al problema alla sicurezza del trattamento con farmaci biologici anti TNF- α e' da sottolineare che i dati relativi all'impiego di tali molecole in altre patologie, come il morbo di Crohn o l'artrite reumatoide, rappresentano ormai un utilizzo nella pratica clinica ormai quindicennale. Durante questo periodo di trattamento non si e' assistito alla comparsa di particolari problematiche oncologiche o infettive legate all'immunosoppressione prolungata ottenuta con questi farmaci. Dalla nostra esperienza si puo'

confermare che tali molecole risultano spesso piu' tollerate dei farmaci immunosoppressori tradizionali. Il loro utilizzo appare invece controindicato in modo assoluto in pazienti con una storia di malattia demielinizzante del SNC (sclerosi multipla), poiche' potrebbero determinarne un peggioramento, o nei casi di tubercolosi attiva, poiche' il TNF- α rappresenta una citochina chiave nella difesa contro il micobatterio tubercolare. Nei soggetti candidati al trattamento con farmaci biologici va infatti sempre ricercata prima di iniziare il trattamento un'eventuale infezione tubercolare latente, anche nei pazienti del tutto asintomatici, mediante l'esecuzione di test specifici (Mantoux o quantiferon) e di una radiografia del torace. In questi casi il trattamento puo' essere iniziato solo dopo attenta valutazione del rapporto rischio beneficio e dopo inizio della terapia di profilassi tubercolare.

Il secondo punto, che invece riguarda le politiche sanitarie, e' determinato dall'elevato costo che l'impiego dei farmaci biologici comporta e dal loro conseguente impatto socio-economico, soprattutto se tali terapie vengono utilizzati per lunghi periodi di tempo in porzioni sempre piu' ampie di popolazione. Di conseguenza si iniziano a porre e si porranno sempre piu' frequentemente nel futuro altre due problematiche. La prima e' quello di selezionare accuratamente in base alla gravità clinica i pazienti da trattare con farmaci biologici e che potrebbero pertanto trarre il massimo beneficio dalla terapia. I tre criteri che di solito guidano il medico specialista a tale prescrizione sono in ordine di importanza:

- la presenza di malattia severa in fase attiva con interessamento di organi quali il SNC o la porzione posteriore dell'occhio e con rischi elevati di invalidità.
- la refrattarietà ai trattamenti convenzionali con immunosoppressori tradizionali utilizzati come farmaci di prima linea nel trattamento della malattia di Beçhet (azatioprina e ciclosporina in particolare).
- l'intolleranza od eventuali controindicazioni dei pazienti all'utilizzo degli immunosoppressori tradizionali.

La seconda problematica riguarda invece durata del trattamento stesso nei pazienti che hanno iniziato la terapia con farmaci anti TNF- α . A tale proposito proprio le recenti linee guida stilate dall'EULAR raccomandano nei pazienti in remissione oculare un tentativo di sospensione dei farmaci biologici dopo due anni di benessere, utilizzando come successiva terapia di mantenimento ciclosporina o azatioprina. Quest'ultimo farmaco e' da preferire nei pazienti che

hanno anche coinvolgimento del sistema nervoso centrale, in quanto il trattamento con ciclosporina puo' ulteriormente complicare il quadro clinico neurologico per il rischio, seppure molto remoto, di neurotossicità. Nei pazienti che risultano intolleranti ai farmaci tradizionali o che presentano riattivazione della sintomatologia oculare, deve essere continuato o ripreso se interrotto il trattamento con farmaci biologici.

In conclusione si puo' affermare che negli ultimi 10 anni e' radicalmente cambiato l'approccio al trattamento della malattia di Beçhet, in particolare grazie all'utilizzo degli anti TNF- α . L'impiego dei farmaci biologici in fase precoce, nei casi caratterizzati da malattia piu' aggressiva con impegno di organi quali SNC e occhio, ha infatti modificato la storia naturale della malattia di Beçhet, riuscendo a prevenire la disabilità legata allo sviluppo di cecità o di lesioni del sistema nervoso centrale.

Tuttavia rimangono ancora irrisolte alcune problematiche tra le quali la mancanza di politiche nazionali per la malattia di Beçhet che regolino in maniera omogenea la prescrizione e la rimborsabilità dei farmaci biologici anti TNF- α su tutto il territorio italiano. Infatti al momento attuale la prescrizione degli anti TNF- α nei casi di malattia di Beçhet severa

o refrattaria, pur essendo ormai considerata di comprovata efficacia e raccomandata da società scientifiche europee, risulta ancora una prescrizione off label (ovvero fuori indicazione del foglietto illustrativo) e pertanto non ufficialmente riconosciuta ed autorizzata. L'utilizzo off-label dei farmaci biologici ha come conseguenza una difficoltà ed una variabilità prescrittiva che varia da regione a regione, laddove l'impiego di tali farmaci e' regolato in modo diverso in base alle politiche ed alle risorse economiche regionali disponibili. Un'attenzione maggiore dell'opinione pubblica e della politica verso la malattia non e' inoltre agevolata dalla relativa rarità della malattia stessa e dal numero esiguo di pazienti affetti, che se paragonati ad altre condizioni ad impatto sociale piu' ampio e noto come diabete mellito, malattie cardiovascolari e sclerosi multipla risultano in numero esiguo. Tale problema potrebbe in parte essere risolto dalla creazione di un registro nazionale, che raggruppi i pazienti seguiti sul tutto il territorio italiano dai vari centri specialistici, che permetta di raccogliere con esattezza i dati relativi al numero dei pazienti affetti dalla malattia, agli eventuali effetti collaterali dei farmaci somministrati, e che infine garantisca a tutti i pazienti trattamenti con gli stessi standard di qualità.

Completini bici.

Prezzo x i soci è € 60,00

Prezzo per non soci € 80,00

Spedizione € 10,00

Disponibili anche per donna e bambino

Per informazioni e/o ordini scrivere a:

nadialena73@alice.it



Langolo dell'anima

Vorrei
musicare la vita...
per danzare lievemente con le onde delle
nuvole.
Vorrei scrivere la storia di un sogno
per farlo vivere tra le righe del giorno.
Vorrei parlare il silenzio...
Per burattinare frasi ricercate nel vento.
Vorrei chiarire la confusione
per schiudere le labbra in un sorriso.
Vorrei ascoltare la pace,
per sperare nel destino...
Vorrei sfiorare l'amore
per ritrovare la certezza di esistere!
Vorrei accarezzare il ricordo
per addolcire lo sguardo di un pensiero...
Vorrei respirare la realtà
per vivere come vorrei.
Teresa Mistretta

Ancora distesa
sopra le nuvole,
quei sogni sono un ricordo di un pensiero che va oltre.
Digriognati ancora una volta i denti nel mio letto
violenti i pensieri che assalgono la mia memoria...
Memoria di un anziano che racconta la sua storia
i miei animi ancora infuocati nel ricordo di te.
L'amore ancor prima di concepire un bambino e
una donna meravigliosa che mi aspetta ansiosa...
Angeli mordetemi il cuore, strappatemi l'anima e portatemi via!
sollevato dal letto, sbatto in terra...
Oh Angelo meraviglioso, tu che mi hai aspettato con ansia
tu che sei stato misericordioso, tu che hai dato la tua vita per me;
scoprirmi dai vestiti gioiosi i tuoi occhi, mi accarezzi ancor il viso per baciarmi sul mio corpo;
Grazie alla vita;
Grazie all'amore che mi hai donato;
Grazie a te che mi hai amato.
Adesso cammino.
Nuccio Loconosole

Al mio medico
UN CAMICE BIANCO INDOSSATO DA UN
ANGELO, CHE VISITA IL CORPO E
L'ANIMA DEL PAZIENTE
CHE DA' SPERANZA CON UN SORRISO,
E DA' FORZA DI COMBATTERE PER GUARIRE...
LE TERAPIE SONO IMPORTANTI,
MA È ESSENZIALE LA FIDUCIA E LA VOGLIA DI STARE MEGLIO.
Teresa Mistretta

Liberamente

La fame nel mondo

di F. Lena

È un dato di fatto chi ha troppo e chi niente, induce a riflettere, prendere coscienza e attivarsi per cercare di colmare il vuoto, le distanze esistenti fra le popolazioni che muoiono di fame, quelle che vivono nell'abbondanza economica e alimentare.

Il così detto progresso di sviluppo economico, invece di avvicinare i cittadini del mondo con i loro bisogni, ha accentuato la distanza fra poveri e ricchi, ed è sempre più lontano da noi il mondo di quelli che muoiono di fame, nonostante che tutti i giorni ci vengono date notizie di persone che soffrono e chiedono un aiuto e di notizie di bambini che muoiono di fame.

825 milioni, secondo gli ultimi dati diffusi della FAO, un bambino ogni otto secondi, una cifra veramente spaventosa. Viene da chiedersi il perché succede tutto questo, in un mondo in cui la produzione è aumentata e la torta è più grande rispetto al passato, le porzioni non sono tali da garantire, che chi ha più bisogno di cibo non lo ottenga, troppa indifferenza, troppo egoismo.

Bisogna abolire il debito dei paesi poveri, che hanno nei confronti dei paesi ricchi, non solo nell'isola di Antigua, diventando poi un paradiso fiscale, così riferirono i giornali alcuni giorni fa.

Gli stati più sviluppati aumentare lo stanziamento economico di aiuto per i paesi poveri e non come è avvenuto in Italia negli ultimi anni è stato diminuito. Diminuzione delle spese militari e della fornitura di armi nei paesi poveri.

Fornire ai paesi poveri attrezzature per favorire la coltivazione agricola, per fare pozzi per l'acqua, per irrigazione.

Meno sfruttamento sulle materie prime dei paesi ricchi.

Poi bisogna portare avanti una politica nobile di alta civiltà, non deve essere quella di fare solo affari, profitti, ma quella di una giustizia solidale, di uguaglianza, di diritti e doveri, di libertà e di pace.

Bisogna elevare la coscienza civile e sociale dei cittadini, per costruire una società più giusta, un mondo migliore, dove nessuno sia rimasto nelle condizioni di morire di fame, ma che ogni cittadino del mondo abbia la sua porzione giusta da mangiare, dove ci sia

più sincerità, trasparenza, umiltà, umanità e solidarietà.

A livello individuale, meno egoismo, c'è chi ha troppe, ville, patrimoni, rendite finanziarie, capitali, c'è chi ha stipendi milionari, troppo alti, questi signori sicuramente potrebbero dare un aiuto consistente. Poi ognuno di noi in base alle proprie possibilità economiche dovrebbe fare la propria parte, primo sprecare e buttare di meno, poi dare il proprio aiuto tramite le associazioni di volontariato che ce ne sono tante e serie impegnate su vari fronti, anche su adozioni a distanza di bambini, associazioni gestite con grande responsabilità.

Cari cittadini, la vita deve essere messa al primo posto nella scala dei valori veri.

Va superata l'indifferenza, bisogna reagire, prendersi ognuno le proprie responsabilità, fare qualcosa di concreto di fronte a problemi così gravi, è un dovere di tutti i cittadini lavorare per salvare delle vite umane, dei bambini, impegnarsi per il bene comune, per la globalizzazione dei diritti e doveri.



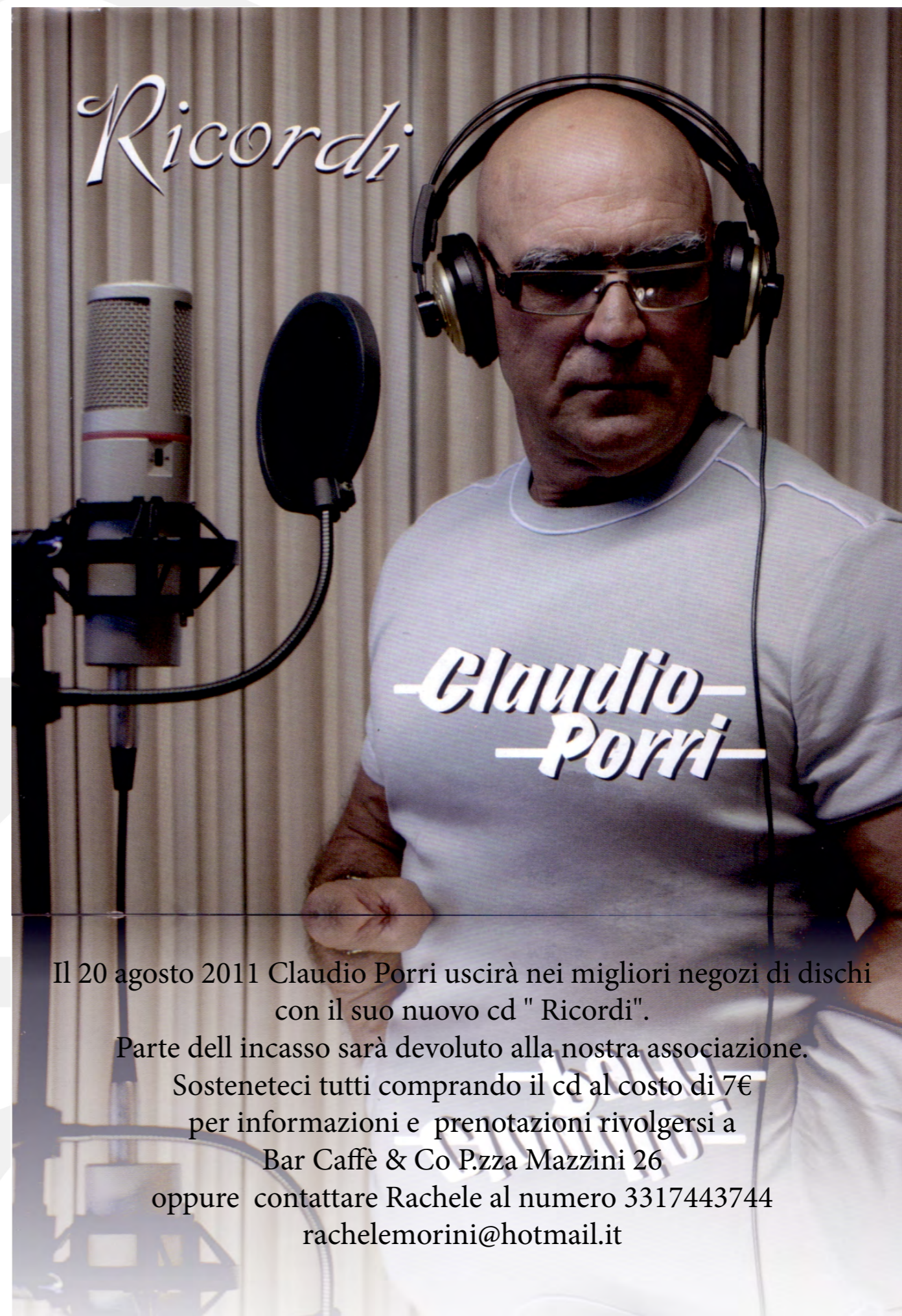
Liberamente

Leggere che passione

di B. Cannetti

Una indagine statistica ha di recente evidenziato che nella sola Unione Europea vi sono all'incirca 17,5 milioni di persone affette da disturbi visivi gravi (cecità assoluta o ipovisione). Se a questi si aggiunge il 5% della popolazione degli stati membri che presenta difficoltà nella lettura (dislessici) si può comprendere la enorme portata del problema legato all'accessibilità dei libri. Anche se in misura numericamente ridotta rispetto ad altre patologie non rare, la Behcet può comportare difficoltà e riduzioni nel visus tali da rendere difficile la conduzione di una vita autonoma e di relazione. Azioni semplici e banali come la guida o la lettura, in alcuni casi, diventano praticamente impossibili. In questo secondo caso esistono però editori, associazioni, biblioteche specializzate nella fornitura di prodotti accessibili. I testi si possono definire accessibili ai ciechi se prodotti in formato braille o sono fruibili in versione audio. Per gli ipovedenti vi è inoltre la possibilità di acquistare libri stampati con caratteri ingranditi, mentre per i dislessici i volumi cartacei sono fruibili se hanno determinate caratteristiche di stampa (ad esempio di impaginazione e di colore dei caratteri). Se i problemi di tipo visivo sono certificati da un medico ci si può abbonare a biblioteche speciali quali, ad esempio, il Cilp di Feltre (Centro internazionale del libro parlato) o il servizio del libro parlato di Verbania. Entrambe queste biblioteche, permettono la fruizione di libri in formato audio grazie a donatori di voce che registrano il testo dei libri su adeguato supporto. Se un tempo si utilizzavano normali audio cassette, oggi si impiegano CD che permettono una migliore conservazione, oltre che una ottima compressione del testo e la possibilità di scaricarlo direttamente dal sito del centro se si dispone di un computer e di una connessione. Ciò è possibile perché in Italia, come negli altri paesi della Comunità Europea, è prevista una eccezione alla tutela del diritto d'autore che permette di effettuare registrazioni al solo scopo di incentivare, facilitandola, la lettura dei libri a chi non è in grado di leggere in modo autonomo. Ancor ora, tuttavia, i libri disponibili (qualsiasi sia il formato ed il supporto impiegato) sono in numero limitato tanto che la stessa World Blind Union in maggio ha chiesto eccezioni alle norme relative alla distribuzione non commerciale dei testi. Si stima infatti che nei paesi industrializzati solo il 5% dei libri pubblicati nei settori della narrativa e della saggistica divulgativa sia veramente fruibile a persone affette da problemi di disabilità di tipo visivo. La percentuale scende all'1% nei paesi più poveri. La disponibilità dei libri, però, proprio per il lungo lavoro necessario a rendere i testi leggibili a questa categoria di disabili sensoriali, è lungo e laborioso e, pertanto, il testo diventa fruibile solo alcuni mesi (se non addirittura anni) dopo la sua effettiva uscita in libreria.

Il 16 settembre a Bruxelles è stato però firmato un accordo tra editori ed associazioni di persone che presentano difficoltà nella lettura (dislessici) e nella visione (ciechi ed ipovedenti) con l'intento di rendere più semplice ed uniforme e di conseguenza anche più importante dal punto di vista numerico la diffusione dei libri audio, braille, o con caratteri ingranditi in tutta l'Unione Europea. L'accordo prevede un sistema distributivo di tipo transnazionale in cui sono gli stessi intermediari certificati (le associazioni medesime, oltre che biblioteche e scuole speciali) ad effettuare lo smistamento delle opere. Il sistema prevede altri livelli perché gli stessi enti certificati possono a loro volta individuare altri centri di smistamento e di distribuzione. Ci si auspica inoltre che gli editori stessi si attivino per la stampa di un numero crescente di opere aventi uno dei formati accessibili sopra menzionati. Si afferma che in Italia si legga poco. Il diritto alla lettura dei ciechi e degli ipovedenti, invece, è ancora limitato. E non è cosa da poco dato che da esso dipendono altri diritti importantissimi come il diritto all'informazione ed alla stessa istruzione.



Il 20 agosto 2011 Claudio Porri uscirà nei migliori negozi di dischi con il suo nuovo cd " Ricordi".

Parte dell'incasso sarà devoluto alla nostra associazione.

Sosteneteci tutti comprando il cd al costo di 7€ per informazioni e prenotazioni rivolgersi a

Bar Caffè & Co P.zza Mazzini 26

oppure contattare Rachele al numero 3317443744

rachelemorini@hotmail.it

Le nostre storie

Un bene prezioso ritrovato

Di Marco Lijoi

Ho deciso di raccontare in breve quella che è stata la mia esperienza di vita negativa trasformata in occasione di crescita, per un motivo specifico, quello di mettere a conoscenza quanta più popolazione possibile, della possibilità di fare tutto ciò che si vuole anche perdendo un bene prezioso come la vista.

Non esiste cosa più brutta quando ti alzi una mattina e non vedi la luce del sole che hai sempre visto, ed è da qui che la vita comincia la sua sfida con te, finiscono le emozioni, i sogni non vedi più nulla, e tutto ciò nell'età migliore della gioventù.

La prima cosa che ti domandi è come faccio a fare quello che facevo prima, una semplice camminata, mangiare conoscere i colori dei vestiti che mi dovrò mettere domani per andare a scuola, ma la domanda più brutta che ci si può fare, e che senso ha di vivere senza avere il piacere di vedere le meraviglie della natura, gli occhi dei propri figli...?

A tutto ciò esiste solo una risposta sfida anche tu la vita lotta per vivere con soddisfazione, questo è quello riuscii a rispondermi, tempo dopo, ma andiamo per ordine.... quella famosa mattina.... mi sono alzato, sempre al buio, aprivo gli occhi ma ciò che vedevo era sempre la stessa cosa: il buio, il niente, totale ed assoluto. Sapevo già di avere una malattia rara, sapevo cosa mi stava capitando, ma in quel buio totale anziché vedere un baratro, vidi una lavagna vuota su cui avrei potuto scrivere e disegnare, usando tutti i colori della mia anima, perché sentii scorrere in me la voglia di iniziare a vivere come prima, e qui iniziò la mia battaglia contro il destino, per la vita. Era arrivato il momento di reagire di dare una lezione a quella vita che ormai sembrava finita, è vero le paure i dubbi mi assillavano ogni giorno, ma la voglia di tornare alla normalità era superiore, ho imparato ad attivare tutti quei meccanismi che servono per poter guardare il mondo anche senza occhi, mi è bastato imparare a toccare un oggetto per capire cosa fosse, ascoltare le persone per capire chi fossero, di munirmi di tutti gli ausili che oggi esistono per poter studiare, utilizzare il computer, il telefonino che ormai era diventata una cosa per me ingestibile non potendo neanche leggere un sms, e la lista potrebbe essere infinita per dirvi che ci sono mille modi e mezzi per tornare ad essere autonomi in tutto e per tutto, ma il primo mezzo è la forza di volontà, tesoro inestimabile insito in ognuno di noi, ma si anche sbattere delle testate contro un muro per potersi ricordare che voltando a destra c'è una parete che si può superare anche senza vederla.

Ma l'ausilio più grande che mi è stato dato è Fata che è diventata i miei occhi un bellissimo Labrador, che oggi mi permette di camminare come prima di andare a prendere il treno l'aereo di andare a lavorare, di evitare i tutti i pericoli che si incontrano per le strade di attraversare sulle strisce pedonali e veramente tanto altro il lavoro che questi meravigliosi cani fanno eseguire, Fata che il 23 di novembre del 2009 ha deciso di venirmi incontro raccogliendomi da un angolo chiuso e buio, per potermi permettere di camminare su strade piene di ostacoli, ma di ritrovare insieme la strada della felicità.

Spero che questa mia testimonianza possa servire a tutti coloro che si trovano nelle mie stesse condizioni, per ricordare loro che la vita ha colore, odore e sapore....anche al buio, e che forse proprio dal buio si impara a leggere con le mani, a sentire con la pelle, a vivere, rendendo grazie ogni giorno. Senza la malattia sarei stato una persona come tante, che si lascia scivolare addosso i giorni, pensando di averne per sempre, senza rendere loro il giusto merito, quello assoluto che nasce dalla consapevolezza che nessuna ora, nessun giorno tornerà mai, sono tutte occasioni uniche ed irripetibili, forse la malattia mi ha reso migliore, mi ha obbligato ad andare là dove non avrei mai osato per paura, paura di perdere ciò che avevo, ma mia normalità, la quotidianità, avevo solo due scelte davanti, o lasciarmi vivere come un invalido succube del destino oppure prendere in mano la mia vita e farne la cosa migliore possibile

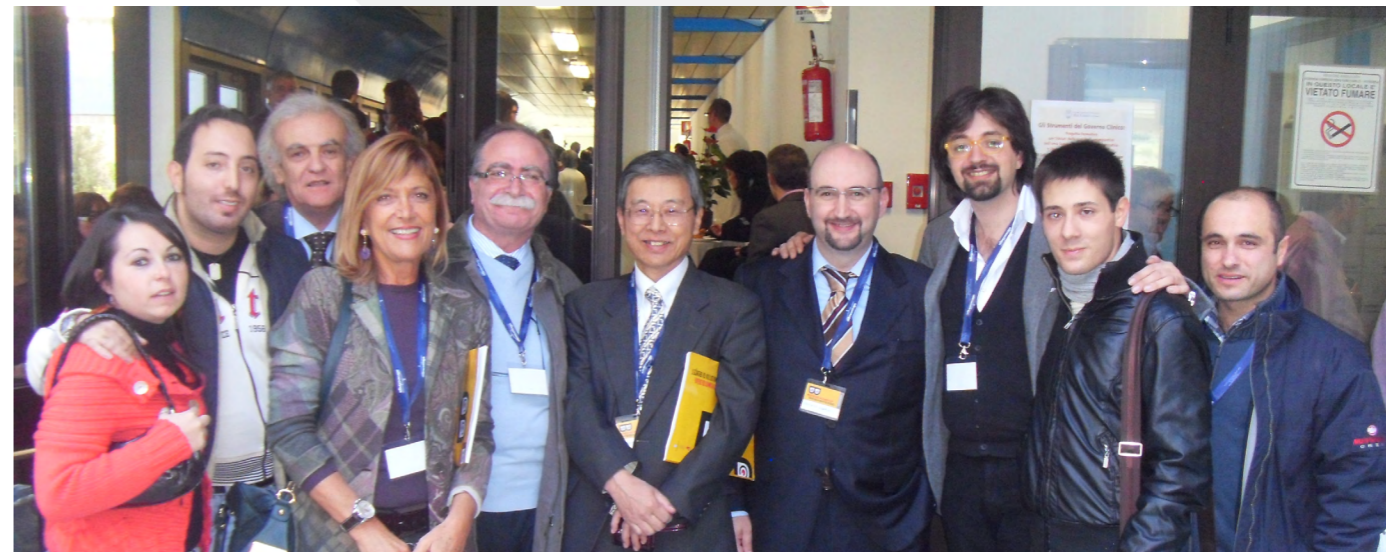
E' questa la scelta che ho fatto, quando non si ha più niente da perdere è facile valicare il limite, così oggi, ogni mio giorno è consacrato prima all'immensa gioia dell'esserci, e poi al cercare di aiutare chiunque abbia un problema simile.

Sono vivo, sono felice, ho un lavoro, amici, una fidanzata, una famiglia che mi ama, e finché sarò vivo, avrò vinto la mia battaglia, con una fata al fianco e tanti amici a darmi ed a cui dare coraggio

marco lijoi

Simba c'è!

Convegno a Potenza



E' affollato, questa mattina 13 Novembre, l'auditorium dell'ospedale San Carlo di Potenza, per il meeting sul morbo di Behcet, organizzato dalla Regione Basilicata e dal Dipartimento di reumatologia diretto dal professor Ignazio Olivieri. E' la prima iniziativa del centro per le malattie rare costituito recentemente dalla Regione e affidato appunto allo scienziato materano. Con medici specialisti e di medicina generale erano presenti anche decine e decine di pazienti alle cui testimonianze è dedicata la sessione pomeridiana dell'evento.

La malattia è stata trattata dai vari specialisti in modo organico e completo: il dott Nigro ha esposto le manifestazioni muscolo scheletriche, il dott Ohno l'epidemiologia mondiale e cinese, la dott.ssa Coniglio le manifestazioni neurologiche, la dott.ssa Lanza le manifestazioni oculari, il dott Leccese l'epidemiologia in Italia, il dott Marmo le manifestazioni gastroenteriche, il dott Olivieri ha esposto i vecchi e nuovi criteri diagnostici e le terapie a disposizione, la dott.ssa Padula le manifestazioni cardiovascolari ed il dott Palazzi delle manifestazioni muco cutanee.

E' stata una scelta facile puntare il focus sulla malattia di Behcet per questa nostra prima uscita pubblica, ha spiegato Olivieri, perché se all'estero la sanità della Basilicata è conosciuta, è grazie alla nostra costante presenza ai meeting internazionali. E non a caso la lezione magistrale è stata affidata al professor Ohno, un oftalmologo di Sapporo, presidente della Società internazionale, che organizzerà uno dei suoi prossimi congressi proprio a Matera, grazie al prestigio riconosciuto di Olivieri.

C'è ancora molto da fare per la diagnosi precoce, ha spiegato Olivieri nel suo breve intervento di saluto iniziale. Grazie a uno studio epidemiologico condotto a Potenza dal dottor Leccese sappiamo che ci sono 12 pazienti su 70mila abitanti. Dato che proiettato su scala regionale ci fa pensare a un bacino di ammalati intorno alle 90 unità. Ma ne abbiamo in cura soltanto trenta sui 250 in tutto che afferiscono da tutt'Italia. E su questo fronte è fondamentale il ruolo dei medici di medicina generale che devono essere ben informati per poter cogliere e ricondurre all'unità della patologia i tanti e differenziati sintomi, che spaziano dall'uveite alle afte, dalle ulcere dermatologiche all'artrosi reumatoide.

Olivieri ha rivolto un particolare ringraziamento alla Simba, l'associazione dei pazienti, e a Francesco Scuderi, il campione d'atletica riportato all'agonismo grazie alla sperimentazione del farmaco biologico per cui si è reso disponibile e che ha rinunciato alla sua privacy offrendosi come testimonial della possibilità di combattere e vincere la malattia.

Come già detto la sessione pomeridiana è stata dedicata ai pazienti e gestita da Simba nella persona del suo Vicepresidente Sig Marasco Cristiano.



Ama la vita e amala seppure non ti da ciò che potrebbe, amala anche se non è come tu la vorresti, amala quando nasci e ogni volta che stai per morire. Non amare mai senza amore, non vivere mai senza vita.

Madre Teresa de Calcuta