

IL GIORNALE CONTRO LA SCLERODERMIA



Spedizione in a.p.art.2 - comma 20/c - legge 862/96 - filiale di Milano

www.sclerodermia.net
Anno 26 - numero 1 - Febbraio 2019

DIRETTORE RESPONSABILE:*Manuela Brambati***REDATTORI:***Soci e Simpatizzanti***SEGRETERIA DI REDAZIONE:***M. Cristina Spanu
Irene Cadeo***UFFICIO STAMPA:***TISS - referente Elena Schiavi***GRAFICA***Torri Corinna***REVISORE DEI CONTI***Dott. Lorenzo Magliulo***STUDIO CARRÀ.***Servizi contabili amministrativi srl***REFERENTE LEGALE:***Avv. Paola Canziani***CONSIGLIO DIRETTIVO:****Presidente***Carla Garbagnati Crosti***Vice Presidente***Ilaria Galetti***Tesoriere***Fabia Fantoni**Pia Cittadini (BS)**Claudia De Petris (RM)**Miriam Fusco (TO)**Sara Giudice (GE)**M. Teresa Longobardo (OT)**M. Clorinda Mazzarino (CT)**Rosanna Mazzoni (LC)**Mirella Pasqualini (AP)**Camilla Sandrucci (FI)**Maria Grazia Tassini (RM)**Anna Paola Temperini (AN)***COMITATO SCIENTIFICO***Prof Carlo Albera**Prof Emilio Berti**Dott. Lorenzo Beretta**Dott. Antonio Brucato**Prof. Oliver Distler**Prof. Gianfranco Ferraccioli**Prof. Clodoveo Ferri**Prof Florenzo Iannone**Prof. Antonino Mazzone**Prof. Marco Matucci Cerinic**Prof. Francesco Puppo**Prof Edoardo Rosato**Prof. Maria Trojanowska**Aut. Del Tribunale di Milano
n. 252 del 6/4/98***EDITORIALE**

pag.1

SPECIALE GIORNATA DEL CICLAMINO

pag.2

Graduatoria vincitori bando 2018

pag.15

VITA DELL'ASSOCIAZIONE4° Rapporto sulla condizione della persona
con malattia rara in Italia

pag.16

Articolo Gaia e Lodovico

pag.18

Locandina Convegno Nazionale

pag. 19

PILLOLE SPENSIERATE DAL GILS

pag.20

RUBRICA MEDICA

pag.21

Convocazione Assemblea Soci

pag.25

IL GILS

pag.31

SOCI DI RIFERIMENTO

pag.32

IL GILS RINGRAZIA

Soffici fiocchi di neve furono testimoni il 9 dicembre del 1993 della nascita di GILS, in Milano, validando le firme sull'Atto notarile di Raffaella, Anna, Luciana, Massimo, Barbara Giovanna, Emilio Francesco, Toni, Anna Maria, Carla, Rita; malati, medici, cittadini uniti e legati da un progetto preciso: far uscire dal nulla la "Sclerodermia".

I laboratori di ricerca dell'Immunologia Clinica, nel sotterraneo del Padiglione Sacco al Policlinico, fecero scoccare la scintilla nella mente della prof. Raffaella Scorza, il pensiero tramutato in realtà e la volontà di vincere la "brutta bestia" che colpiva in maggioranza noi donne.

Ricerca scientifica e progettazione, consulenza e formazione, comunicazione e informazione, sono state il faro da seguire, puntando alla diagnosi precoce, perdendo e vincendo battaglie che ci hanno portato finalmente al riconoscimento di malattia "rara".

Soci fondatori di FESCA, la Federazione europea, siamo entrati negli ERN, le reti europee, perché è lì che si giocherà il futuro della sanità di tutti gli Stati membri, una sanità cogente, senza barriere, con l'ammalato protagonista seduto al tavolo decisionale per le proprie terapie, trial clinici e linee guida uguali da applicare. Lanciate nove Scleroderma Unit e il progetto ScleroNet, marchio d'Impresa, Unità operative e ambulatori riconosciuti come centri di alta specializzazione per rendere più disponibile l'accesso ed il percorso di alcune procedure o trattamenti specifici ai pazienti con uno scambio "osmotico".

25 anni di piccoli passi accanto alla sofferenza, ascoltando, asciugando lacrime, spronando, costruendo, camminando insieme, consumando i nostri cucchiai di energia, ma trovandone sempre di nuovi, come ci ha insegnato Norma, a cui GILS ha assegnato la medaglia di bronzo del Presidente della Repubblica, nel marzo del 2011, per aver scritto, con inchiostro indelebile, una pagina di vita sempre vissuta con gioia.

Una testimonianza che raccoglie quelle di tutti gli amici e amiche che ci hanno donato in questi anni tempo prezioso, dedizione, idee, che hanno fatto vivere l'associazione e ne sono stata l'anima e il cuore.

7 dicembre 2018 il Comune di Milano ha deciso di conferire l'Attestato di Benemerenzza Civica a GILS: **l'Ambrogino**

"Fin dalla sua nascita ha sempre svolto un importante ruolo di assistenza verso coloro- e sono venticinquemila le persone colpite in Italia- che soffrono di questa rara patologia, di cui ancora non si conosce cura. Non esiste infatti ad oggi una terapia per la sclerodermia e i farmaci attualmente utilizzati sono mirati alla prevenzione e al trattamento delle complicazioni. In venticinque anni di attività, l'associazione ha contribuito a fornire agli ammalati la possibilità di ricevere in tempi brevi l'assistenza di un team integrante, offrendo anche l'accesso a protocolli di ricerca con cure sperimentali e raccogliendo - dal 2008 ad oggi- quasi due milioni e mezzo di euro per la ricerca. Un'attività encomiabile che si pone l'obiettivo di portare alla scoperta di nuove cure e alla nascita di nuove speranze di guarigione".

L'Ambrogino è di tutta la squadra, pazienti, medici, ricercatori, infermieri, tecnici di laboratorio, cittadini, ma non avremmo raggiunto tanti obiettivi se non avessimo lavorato in rete, con umiltà e spirito di servizio, legati da un patto: "insieme sempre, uniti si vince".

Carla Garbagnati Crosti
Presidente Gils

Giornata del ciclamino 2018

Relazione finale sulla Giornata del Ciclamino 2018

La Giornata del Ciclamino, appuntamento fisso dal 1994, anche quest'anno ha colorato tutta l'Italia, isole comprese. La passione dei volontari e l'interesse degli italiani non sono mancati, uniti in un gara di solidarietà che ha saputo raggiungere piazze, ospedali, parrocchie ed istituzioni.

Un ringraziamento speciale va ai nostri testimonial, Mara Maionchi, Vito Di Tano, Franco One, e ai media che con la loro attività hanno contribuito a dar maggior visibilità alla nostra iniziativa. La7 nelle settimane precedenti alla giornata del 30 settembre ha trasmesso gratuitamente il nostro spot abbracciando con entusiasmo le nostre giornate per sensibilizzare alla sclerodermia e alla diagnosi precoce. Il passaparola e la condivisione sui social da parte dei nostri numerosi fan sono stati preziosi.

I dati di raccolta a livello nazionale sono stati suddivisi per Regione. La **raccolta lorda** è stata di **109.235,05**; le **spese generali** sono state di **30.397,53** con una **raccolta netta di 78.837,52**.

GIORNATA DEL CICLAMINO 2018 - RENDICONTAZIONE SUDDIVISA PER REGIONI

Regione	Importo
ABRUZZO	€ € 785,75
EMILIA ROMAGNA	€ 8.260,00
FRIULI VENEZIA GIULIA	€ 2.426,68
LAZIO	€ 22.308,00
LIGURIA	€ 4.160,00
LOMBARDIA	€ 39.234,00
MARCHE	€ 5.149,50
PIEMONTE	€ 6.805,00
PUGLIA	€ 3.614,00
REPUBBLICA DI SAN MARINO	€ 2.500,00
SARDEGNA	€ 3.057,00
SICILIA	€ 860,00
TOSCANA	€ 403,00
UMBRIA	€ 760,00
VENETO	€ 3.295,50
DONAZIONI	€ 650,00
TOTALE RACCOLTO	€ 109.235,05
SPESE GENERALI	€ 30.397,53
TOTALE NETTO	€ 78.837,52

Giornata del ciclantino 2018

Una gara di solidarietà che ha colorato l'Italia

La mia seconda Giornata del Ciclantino, quest'anno, l'ho vissuta in prima persona. Assieme ai numerosi volontari, ai medici, a Carla e Maria Cristina, ho cercato di dare il massimo per contribuire alla buona riuscita di questa "giornata colorata".

Entusiasmo, determinazione e passione, gli ingredienti chiave che alimentano la Giornata del Ciclantino e danno quella giusta carica per continuare e superare a testa alta gli imprevisti, che non mancano mai, nonostante ognuno di noi cerchi di organizzare il tutto in maniera certosina.

La Giornata del Ciclantino è come un puzzle: pezzo dopo pezzo, nel giro di qualche mese, prende forma per mostrarsi in tutto il suo splendore, grazie all'impegno di amici, amiche, volontari, volontarie, parroci, medici, Comuni e Istituzioni.



La bici fiorita di Pieve di Scalenghe (TO)

3

Valentina Meschia

Responsabile Giornata del Ciclantino 2018



Giornata del Ciclantino al Policlinico di Milano. Marco Giachetti, Presidente Policlinico, Mara Maionchi, testimonial GILS e Giulio Gallera, Assessore al Welfare Regione Lombardia

Giornata del ciclamino 2018



Mirella e Daniela nell'atrio dell'Ospedale di Teramo



Il banchetto fiorito di Levanto

4



Colorati ciclamini hanno invaso Recoaro Terme



La nostra volontaria Pina al Policlinico di Modena



Le nostre sorridenti volontarie all'Ospedale Sant'Omero di Teramo



L'ape fiorita da Meldola (FC) è ritornata, con le volontarie Franca e Anna Rita

Giornata del ciclamino 2018



I sorridenti volontari di Lomagna (LC)



La volontaria Laura all'Ospedale San Raffaele di Milano



Francesca e AnnaPaola
all'Ospedale Torrette di Ancona



Coloratissimi ciclamini alla Basilica di Santa Rita di Torino



Il fantastico gruppo di Giovanazzo



La sorridente Iana da Arzachena

Giornata del ciclamino 2018



L'affiatato gruppo di Catania



Le bellissime volontarie all'ospedale di Valdagno



Il banchetto fiorito di Alba



I sorridenti volontari di Sassuolo



Ospedale civile Madonna del Soccorso
San Benedetto del Tronto (AP)



Il banchetto e le volontarie di Breno

Giornata del ciclamino 2018



L'Ape fiorito di ciclamini di Monticello con Elvia, Luciana e una volontaria e Nicola... che non si vede(LC)



Il banchetto fiorito di Iseo



I sorridenti volontari di Morbegno



Giornata del ciclamino al San Gerardo di Monza. Un sincero ringraziamento per la collaborazione e la partecipazione. Da sinistra Dott.ssa Maria A., Rinaldo S., Cristina V., Dott. Matteo S.



Giornata del ciclamino all'ASST Ovest Milanese di Legnano. Anche per questo anno, un sincero grazie. Da sinistra: Donata M., Dr.ssa P. Faggioli, Dr.ssa L. Castelnovo, Dr. A. Tamburello, Mirella, Lucia



Colorati ciclamini all'Ospedale Niguarda di Milano

Giornata del ciclamino 2018



Il banchetto dei giovani all'Ospedale Civile di Brescia



Colorati ciclamini hanno invaso anche l'Ospedale di Baggiovara

8



La nostra volontaria Alessia al banchetto di Bibbiano



Il banchetto fiorito di Parabiago con le volontarie Filomena, Anna Maria e Marisa



Giornata del ciclamino alla Città della Scienza e della Salute di Torino. Visita dell'Assessore Antonio Saitta



Il banchetto di Piubega in ricordo di Alessia

Giornata del ciclamino 2018

PENSIERI DAI VOLONTARI

Insieme ci abbiamo lavorato e creduto. Insieme a tutti voi, parenti, amici, colleghi, dottori, vicini di casa, persone generose. E grazie a tutti voi siamo fiere ed orgogliose di poter devolvere 2.500 euro quale ricavato delle Giornate del Ciclamino 2018 al GILS per far crescere la ricerca nel campo delle malattie rare. Un grazie sincero, commosso e dal profondo del cuore.

Astrid Liberotti
Repubblica di San Marino



Caro GILS,

quest'anno, 2018, le postazioni in tutta la Brianza sono 18. Il numero è davvero alto e l'organizzazione richiede tempo, logica e... buona volontà. Mi commuove



sempre il numero dei volontari che ci aiutano in questa impresa, sono circa 40 tra amici e amiche che si alternano nei vari turni. Sono precisi, attenti ma soprattutto dotati di sano ottimismo e voglia di fare. Marco è il nostro fiorista paziente, paziente... Siamo tutti sempre convinti che "fare del bene fa bene"

prima di tutto ai nostri ammalati perché solo così la ricerca va avanti verso nuovi traguardi, e poi anche per noi stessi. Il capofila è l'Ospedale di Merate con visite gratuite ed eventuali capillaroscopie eseguite dalla Dott.ssa Manzocchi e colleghi. Le giornate del ciclamino sono "piene" ... gazebo, tavolo, sedie, materiale illustrativo, moneta, permessi vari, tante telefonate, tanti contatti, tanti spostamenti, qualcuno proprio quel giorno non è in forma... si sostituisce e si va portando nel cuore lo scopo di tutto questo FARE: diagnosi precoce e sviluppo della ricerca, perché solo così, come diceva la tanto amata Prof. Raffaella, si sconfigge la brutta bestia. Un grazie, un abbraccio e un arrivederci al 2019.

Fabia Fantoni e volontari

Giornata del ciclamino 2018



Tanti ciclamini colorati hanno reso ancor più bella la piazza che ci ha ospitato. Il timore quando il sole è così splendente è che la gente disertò per il mare. Ma così non è stato, tante le persone che hanno scelto di passare al nostro gazebo per un piccolo, grande contributo. Una mattinata all'insegna dell'ascolto, dello scambio, dell'incontro e soprattutto dell'informazione. Con un chiaro messaggio che racchiude la certezza del non essere più soli e persi davanti a questa malattia!

Daniela Santona, volontaria Sassari

10

Siamo l'Associazione "Gli Aristomatti di Luisago" (CO) e per la prima volta abbiamo preso parte come volontari alla giornata del ciclamino organizzata da GILS. La proposta di partecipare è stata avanzata da una componente del nostro gruppo, la quale ha perso la madre proprio a causa di questa malattia ancora troppo sconosciuta: la sclerosi sistemica.

Inizialmente ci eravamo posti come obiettivo di offrire una cinquantina di piantine. L'iniziativa ha avuto una risposta positiva da parte dei Luisaghesi



tanto che nel giro di pochissime ore (circa tre) siamo riusciti a offrire cento ciclamini, esattamente il doppio di quelli che ci aspettavamo. È stata per noi una giornata piena di soddisfazione e di sorrisi, arricchita dalla consapevolezza che il nostro banchetto, insieme a tutti gli altri sparsi sul territorio italiano, ha aiutato la ricerca e regalato una speranza alle persone affette da questa patologia.

Giornata del ciclamino 2018

La giornata del ciclamino è un'esperienza unica e forte, soprattutto per noi volontari malati, quando ti chiedono: cos'è la Sclerodermia? Parlarne non aiuta solo chi ci è di fronte, ma anche noi che la combattiamo; parlarne ci solleva da quel peso che spesso lei ci fa sentire! Voglio ringraziare il Gils e tutte le persone che con le loro offerte si sono regalate un ciclamino: grazie perché con quel ciclamino formano intorno a noi malati un muro di petali colorati fatti di ricerca e di speranza. La ricerca è speranza, la diagnosi precoce è vita!

Daniela Lattanzi,
volontaria Abruzzo e Marche



Il banchetto fiorito
di Centobuchi Montepredone



I volontari del Santuario del Divino Amore, Roma

Quest'anno siamo stati gli ultimi a chiudere le piazze della "Giornata del Ciclamino". Sapevamo perfettamente che novembre sarebbe stato un mese dove avremmo trovato giornate piovose. Più di una persona ci ha detto: Forse quest'anno dovreste rinunciare... Ma poi, ci siamo detti,

qualche ora di pioggia e vento non è minimamente paragonabile alla sofferenza di un malato di Sclerodermia! Quindi se qualche ora di sofferenza "nostra" possa servire ad alleviare qualche ora per chi ne ha bisogno, siamo più che convinti di volerla fare! E così è stato!!!

Aiutare gli altri fa bene a se stessi.

Giornata del ciclamino 2018



Il nostro futuro è nelle mani della ricerca. Consapevoli di questo, anche quest'anno siamo scesi in campo rallegrando piazza Prampolini con i nostri coloratissimi ciclamini. Il gruppetto piano piano si sta numericamente rafforzando e capillarmente espandendo: vedi l'impegno di Alessi nella sua sensibile Bibbiano. Speriamo che la nostra presa di coscienza sia sempre più contagiosa e tutti

diano in futuro quel piccolo, ma per noi fondamentale, contributo. Grazie a tutti noi, ai nostri familiari che ci supportano e sopportano, e ai nostri reumatologi il Dott. Bajocchi e la Dott.ssa Chiarolanza che ci regalano da sempre il loro prezioso tempo venendo al nostro banchetto della speranza.

I volontari di Reggio Emilia

12

Anche quest'anno grazie alla disponibilità degli spazi della parrocchia di Don Bosco sita a Roma che ci ospita da alcuni anni io e Stefano abbiamo aderito alla giornata del ciclamino. Questa volta a darci una mano c'erano due sorelle, due bellissime e simpaticissime signore con cui ci ha messo in contatto la responsabile di Roma: Maria Grazia Tassini. Dopo i rituali contatti per l'organizzazione in base alla loro disponibilità abbiamo conosciuto Antonietta e Lucia che sono state davvero provvidenziali e non solo per l'aiuto e la capacità relazionale con chi si interessava a questa iniziativa ma hanno dispensato sorrisi, buon umore ed allegria a tutti. Anche Stefano, che solitamente non si sbilancia, ha fatto apprezzamenti entusiastici sulle due sorelle così cordiali e simpatiche. Questa bella esperienza mi ha fatto sorgere la riflessione di quanto sia vitale conoscere persone positive, e non dipende dalla salute che io ho la fortuna di avere, Antonella e Lucia sono dispensatrici di vita. Grazie!!!



Il banchetto colorato
con le sue splendide volontarie alla Chiesa
di San Giovanni Bosco, Roma

Maria Grazia Barbero, volontaria Roma

Giornata del ciclamino 2018



La giornata del ciclamino 2018, nelle Marche e in Abruzzo, si è celebrata con grande entusiasmo, gioia e vitalità da parte di tutti i volontari che hanno reso questo evento davvero unico! Tutti hanno collaborato in sinergia con dolci sorrisi sulle labbra, hanno donato tantissimi colorati ciclamini, informando quante più persone possibili sulla sclerodermia e sull'importanza della diagnosi precoce. Inoltre, sono state effettuate visite gratuite presso gli ospedali che hanno aderito all'iniziativa. Grazie di cuore a tutti! Ci rivedremo puntuali l'anno prossimo con l'augurio di essere sempre più numerosi!

Francesca Cafagna



I colorati ciclamini di Badia Polesine

Il Centro Ricreativo Anziani Badiesi di Badia Polesine (RO), per il secondo anno consecutivo ha collaborato con la GILS onlus per la raccolta fondi per la ricerca sulla sclerodermia partecipando alla

13

“Giornata del Ciclamino”. Con molto entusiasmo i volontari del CRAB continuano nella collaborazione avviata lo scorso anno soprattutto perché tutti noi abbiamo avuto l'opportunità di conoscere e far conoscere una malattia rara e poter contribuire al finanziamento della ricerca su questa patologia. Importanti sono stati i momenti scientifici organizzati sia lo scorso anno che quest'anno che ha visto venerdì 28 settembre 2018 protagonista la giovane ricercatrice, dott. ssa Chiara Bellocchi, che ha illustrato lo stato della ricerca sulla malattia con un linguaggio chiaro e semplice che il numeroso pubblico ha seguito con molta attenzione ed interesse.

Il Consiglio Direttivo – CRAB, Badia Polesine

AI LICEI “EINSTEIN” E “DA VINCI” GERMOGLIANO I PETALI DELLA SPERANZA



Studenti del Liceo Classico
Leonardo Da Vinci di Molfetta

“Come un fiore può schiudersi nel giardino infecondo, la speranza di una vita migliore si insinua tra le ombre dell’indifferenza”.

È questo il pensiero fruttato tra i banchi di scuola dagli studenti dei Licei “Einstein” – “da Vinci” di Molfetta in occasione della raccolta fondi solidale a sostegno della ricerca contro la Sclerodermia o Sclerosi Sistemica supportata dal GILS, acronimo con cui si identifica il gruppo italiano per la lotta alla Sclerodermia. L’associazione, infatti, si prodiga da lungo tempo a piantare i semi della ricerca, fino ad ora estirpati dal germe della malattia,

promuovendo tra gli alunni, con un piccolo contributo volontario, l’acquisto di ciclamini, che, durante il mese di Settembre e anche in quelli successivi, inondano le aule con i colori e i profumi della solidarietà.

È stata giustappunto istituita la “Giornata del Ciclamino” che si fa oramai da ventiquattro anni promotrice e divulgatrice dell’informazione della Sclerosi Sistemica, attuando un processo di sensibilizzazione rivolto alle masse.

14

Si tratta di una patologia cronica a eziologia sconosciuta in cui la contemporanea presenza di anomalie del sistema immunitario e di alterazioni del distretto vascolare porta al progressivo sviluppo di fibrosi. La Sclerodermia è una malattia rara e, di conseguenza, è importantissima la ricerca scientifica. È questa la motivazione fondamentale che mobilita ogni anno gruppi di volontari in tutta Italia a diffondere conoscenza e consapevolezza coinvolgendo anche le scuole.

Pertanto, grazie alla sensibilità della Dirigente Scolastica, Prof.ssa Margherita Anna Bufi, che ogni anno promuove il progetto “A scuola di solidarietà”, un obiettivo tanto onorabile è stato pienamente raggiunto nei due Licei molfettesi.

In futuro le docenti promotrici della “Giornata del Ciclamino”, Prof.ssa Angela Paparella per il Liceo Scientifico e Prof.ssa Eleonora Sciancalepore per il Liceo Classico, certamente non perderanno occasione di far fiorire altri giardini, altre case, altre strutture, altri spazi.

Clelia Fortunato, 4^A A

Liceo Scientifico

Rosaura Sasso 3^A A

Liceo Classico



Studenti del Liceo Scientifico Albert Einstein di Molfetta

Giornata del ciclamino 2018



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

GRADUATORIA DEL CONCORSO PUBBLICO PER GIOVANI RICERCATORI ITALIANI,
INDETTO IL 5 aprile 2018, PER UN TOTALE DI € 50.000,00, IN BASE ALLE VALUTAZIONI
ANONIME DEI REFEREE.

CLASSIFICA	NOMINATIVO	TITOLO PROGETTO	PUNTEGGIO	IMPORTO
I	D.ssa C. Bellocchi Ricercatore, Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano	<i>"Analysis and interventional approach on autonomic nervous dysfunction in Systemic sclerosis"</i>	30,80	€ 30.000,00
II	Dott. G. De Luca Ricoercatore, MD Reumatologo IRCCS San Raffaele - Milano	<i>"The impact of Mediterranean diet on depression, anxiety, gastrointestinal symptoms, nutritional status and overall quality of life in Systemic Sclerosis patients: an Italian epidemiologic survey"</i>	28,90	€ 20.000,00
III	Dott.ssa M. Priora Medico Specializzando SC Reumatologia A.O.U. Città della Salute e della Scienza Torino	<i>"Trabecular bone score (TBS): analisi di un innovativo parametro di valutazione del rischio osteoporotico in pazienti affetti da Sclerosi Sistemica"</i>	22,18	//

5 novembre 2018

Prot. n° 272



Assoc. iscritta al registro Volontariato della Reg. Lombardia - Decreto n° 1671/97 F.543

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta - c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda

Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc. 97145390155

Tel. 02/55199506 - fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080265

www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net

BREVE RIASSUNTO DEL QUARTO RAPPORTO SULLA CONDIZIONE DELLA PERSONA CON MALATTIA RARA IN ITALIA

a cura della Redazione GILS

L'unico intento di questa breve sintesi è quello di riflettere su alcuni elementi chiave che, più di altri, hanno un ruolo strategico per il futuro dell'assistenza alle persone con malattia rara e alle loro famiglie sia a livello internazionale che nazionale locale.

L'anno 2017 è stato caratterizzato dall'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e dal processo di adeguamento da parte delle Regioni/Pubbliche Amministrazioni al nuovo elenco delle malattie rare, delle reti regionali per le malattie rare con l'individuazione dei relativi presidi e dei registri Regionali per le Malattie Rare. Tutte le Regioni/Pubbliche Amministrazioni hanno adempiuto al compito.

Un'altra importante area di attività delle Regioni/Pubbliche Amministrazioni è stata l'avvio dell'implementazione dello screening neonatale esteso delle malattie metaboliche ereditarie, che sta avvenendo nei territori con velocità differenti.

La terza area importante è stata la definizione dei programmi di intervento del Fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Ad oggi gli interventi resi possibili dalle risorse stanziare sono partiti solo in 4 Regioni.

Accanto a questi provvedimenti certamente positivi, anche se a lungo attesi, ma tenacemente sostenuti da pazienti e dalle loro associazioni, risultano evidenti alcune mancate azioni "di sistema":

- mancata costituzione del Comitato Nazionale previsto dal Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) 2013-2016
- mancata valutazione del PNMR 2013-2016
- mancato avvio della nuova programmazione nazionale di settore.

Potremmo riassumere il tutto dicendo che "i punti di forza si consolidano mentre persistono le criticità".

Alcuni dei punti di forza del sistema delle malattie rare in Italia, confermate dalla quarta edizione di MonitoRare, sono:

- accessibilità del farmaco;
- qualità e copertura dei sistemi di sorveglianza;
- ricerca;
- laboratori clinici;
- qualità dei centri di competenza;
- attiva partecipazione dei pazienti.

L'altra faccia della medaglia è rappresentata dalle criticità che persistono, come:

- disomogeneità territoriali nell'accesso ai servizi sanitari, socio-sanitari e sociali;
- mancata adozione degli strumenti amministrativi necessari per riconoscere e garantire l'adeguata remunerazione delle prestazioni di consulenza a distanza da parte dei presidi/centri di competenza;
- mancata adozione di soluzioni gestionali ed amministrative tendenti a valutare la fattibilità di modalità di remunerazione che considerino la complessità della gestione assistenziale dei pazienti con malattia rara nell'ambito ospedaliero e territoriale;
- mancato coinvolgimento dei rappresentanti associativi delle persone con malattia rara nell'Organismo di Coordinamento e Monitoraggio per lo sviluppo delle ERNs.

Il settore delle malattie rare nel quadro europeo: il contesto Italiano

Già dal 1999 l'Unione Europea ha avviato una serie di misure per affrontare le malattie rare, indicando la "via europea" per le malattie rare.

L'Italia è stata da subito protagonista del percorso europeo e già nel Piano Sanitario Nazionale 1998_2000 ha identificato nelle malattie rare un'area di priorità in sanità pubblica. Da allora l'interesse per le malattie rare è sempre stato confermato insieme con la necessità di intraprendere azioni integrate in questo ambito.

I programmi di sanità pubblica si propongono di:

- garantire a tutti i cittadini una diagnosi appropriata e tempestiva;
- diffondere le conoscenze scientifiche disponibili;
- sostenere la ricerca di base e la ricerca clinica.

In questi anni i passi sono stati molteplici e dal 2017 le Regioni sono state chiamate ad adeguare i registri regionali delle malattie rare e le reti regionali per le malattie rare con l'individuazione dei relativi presidi. In particolare il DPCM relativo ai nuovi LEA ha introdotto 110 nuovi nomi nell'elenco, tra singole malattie rare e gruppi. Le nuove esenzioni per malattia rara sono entrate in vigore il 15 settembre 2017. Il Ministero della Salute ha proceduto a mettere on line la banca dati delle malattie rare esenti (<http://www.salute.gov.it/BancheDati/anagrafi/MRR>). In questo sito è possibile ricercare le malattie rare per le quali è prevista l'esenzione dal ticket, per tutte le prestazioni necessarie ed appropriate incluse nei LEA per il loro monitoraggio, trattamento e prevenzione.

Qui si coglie l'occasione per ricordare che, per quanto riguarda la Sclerodermia, il GILS ha attivato le "Scleroderma UNIT", progetto nato dalla collaborazione tra alcune Aziende Ospedaliere, per la creazione di un Ambulatorio specialistico per favorire la diagnosi precoce e l'ottimizzazione del follow-up e del percorso terapeutico dei pazienti.

Sul sito www.sclerodermia.net potete trovare tutte le informazioni utili per accedere a questi ambulatori.

DAL BERCHET ALLA GILS

A cura di Gaia e Lodovico, studenti del Liceo Classico Berchet di Milano



Siamo due ragazzi con una passione per la medicina e per tutto ciò che è inerente all'ambito medico, allettati dall'idea di entrare in contatto con l'ambiente ospedaliero e di utilizzare il nostro tempo libero per aiutare il prossimo. Così abbiamo iniziato a trascorrere i nostri lunedì pomeriggio nella sede della GILS, all'interno del Policlinico di Milano.

Siamo venuti a conoscenza dell'associazione tramite la Dott.ssa Monica Caronni, la quale essendo immunologa, ci ha illustrato la patologia della sclerosi sistemica e ci ha introdotti alla presidentessa Carla Garbagnati Crosti.

Il nostro primo impatto con la GILS è stato singolare e soprattutto diverso rispetto alle aspettative che ci eravamo creati. Siamo rimasti sorpresi, nonostante io, Gaia, avessi già avuto un'esperienza come volontaria alla Fondazione De Marchi, dove mi occupavo di intrattenere i bambini che aspettavano di essere visitati

in Pronto Soccorso. Ingenuamente ci eravamo immaginati che avremmo avuto a che fare direttamente con i pazienti e con la malattia, ma ben presto abbiamo dovuto fronteggiare la realtà dei fatti: essendo ancora minorenni, inesperti e privi di alcun titolo, è impossibile da parte dell'associazione affidarci ruoli di partecipazione attiva alla vita ospedaliera. Sebbene inizialmente pensassimo che sarebbe stato banale, alla fine il nostro compito si è rivelato non soltanto piuttosto lungo e macchinoso, ma soprattutto ci ha avvicinati al mondo medico più di quanto potessimo immaginare. Per i primi mesi ci siamo occupati di aggiornare la lista degli ospedali italiani che trattano la malattia, il che potrebbe sembrare un lavoro noioso, ma navigare fra nomi improbabili di ospedali e cittadine ci ha spesso suscitato qualche risata.

Questo è stato il nostro primo impatto ed ora dopo qualche mese possiamo affermare con convinzione che quest'esperienza ci sta arricchendo sia dal punto di vista delle conoscenze, sia dal punto di vista umano. Infatti, dare il proprio contributo per la cura di una malattia pressoché sconosciuta, come la sclerodermia, è non solo alquanto gratificante, ma aiuta anche a imparare ad apprezzare la nostra buona salute. Questa consapevolezza ci invoglia a cercare di fare tutto il possibile, nel nostro piccolo, per permettere a chi è stato più sfortunato di migliorare la propria condizione di vita. Pertanto, riteniamo che il volontariato ricopra un ruolo fondamentale nella vita di una persona di qualsiasi età, ma soprattutto per un adolescente, in quanto favorisce lo sviluppo dell'altruismo e l'apertura verso il prossimo, ancora non ben delineati in un ragazzo.

In conclusione, siamo molto contenti di aver intrapreso questo progetto e consigliamo vivamente a chiunque di provare un'esperienza simile.

XXV Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia



Convegno Nazionale

“Sclerosi Sistemica: passato, presente e futuro”

Milano 16 marzo 2019

Aula Magna Università Statale di Milano,
via Festa del Perdono 7

Presidente del Convegno

Nicola Montano

PROGRAMMA

- 9.15 **Benvenuto ai partecipanti** *N. Montano*
- 9.30 **Saluti Istituzionali**
- 9.45 **Premiazione progetti Bando 2018** *C. Garbagnati*
- 10.00 **Viva la Vita: quartetto d'archi**
Il GILS e la Ricerca:
- 10.15 **Parenchima e Vasi nel coinvolgimento polmonare da sclerodermia:
le due facce della stessa medaglia** *C. Bruni*
- 10.30 **Evoluzione di Sclerodermia dalla fase precoce a quella conclamata:
nuove prospettive** *C. Bellocchi*
- 10.45 **Perché è importante caratterizzare
gli autoanticorpi (anche quelli rari!)** *S. Zingarelli*
- 11.00 **Sclerosi Sistemica: passato, presente e futuro**
A. Mazzone, L. Beretta, M. Matucci Cerinic
- 11.45 **Tavola rotonda: Moderatori D. Paoletti, E. Berti**
**Dialogo fra pazienti e specialisti:
piccoli suggerimenti per migliorare la qualità di vita**
Partecipa il Comitato Scientifico:
*C. Albera, L. Beretta, E. Berti, A. Brucato,
G.F. Ferraccioli, C. Ferri, F. Iannone, A. Mazzone,
M. Matucci Cerinic, F. Puppo, E. Rosato*
- 13.00 **Rinfresco**
- 14.30 **Assemblea GILS**
- 17.00 **Chiusura Lavori**

SEGRETARIA ORGANIZZATIVA GILS

Numero verde 800.080.266
Via Francesco Sforza 35.Pad. Littà - 20122 Milano
Tel.02.55199506 - Fax : 02.54100351
e-mail: gils@sclerodermia.net - www.sclerodermia.net



www.sclerodermia.net

800-080266

Con l'alto Patrocinio del



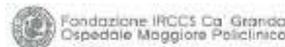
Parlamento Europeo

Con il Patrocinio di

Presidenza del Consiglio dei Ministri
Ministero della Salute
Istituto Superiore di Sanità



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO



Network
Connective Tissue
and Musculoskeletal
Diseases (EM-CONNECT)



SI RINGRAZIA



PERFORMANCE IN MOTION



ScleroNet®

Pillole spensierate dal Gils

RUBRICA: "PILLOLE SPENSIERATE DAL GILS"



CON LE PAROLE, INSIEME

Un progetto di supporto psicologico

Gennaio - Dicembre 2019

Un progetto dedicato alle persone con Sclerosi Sistemica ed ai loro familiari iscritti al GILS: uno spazio di ascolto all'interno del quale poter condividere vissuti ed emozioni. Proseguiranno i servizi di **sostegno psicologico** nelle Scleroderma Units e nelle MAC, i **colloqui individuali** ed i **gruppi di mutuo-aiuto**.

La narrazione e l'applicazione di tecniche di rilassamento e consapevolezza, tra le quali la mindfulness, saranno elementi costituenti delle attività psicologiche.

Le psicologhe rispondono allo sportello di **ascolto telefonico**, attivo ogni martedì, dalle ore 10.00 alle 12.30 e dalle 13.30 alle 17.00 tramite il numero verde **800 080 266**

Per informazioni:
02.55199506
gils@sclerodermia.net

20



Lo psicologo risponde al numero verde 800.080.266

Chi: Dr.ssa Samuela Turati - Dr.ssa Maria Ape - Quando: Martedì

Destina il 5 per mille al Gils- Cod. Fiscale 97145390155

RIABILITAZIONE E FISIOTERAPIA DELLA PERSONA CON SCLEROSI SISTEMICA

Ruolo della fisioterapia e riabilitazione pneumologica

Tiziana Nava - Docente Universitario e Master

Past Standing Committee of Health Professionals in Rheumatology EULAR

E mail: tiziananava.job@outlook.it

Si ringrazia per il prezioso contributo:

Dott.ssa Marta Lazzeri

Dott. Banfi

Introduzione

La diagnosi precoce e l'invio tempestivo alla riabilitazione e fisioterapia possono ridurre significativamente le disabilità e le complicanze delle problematiche respiratorie.

Un aspetto importante è il ruolo dell'educazione, della sorveglianza sanitaria, dei presidi per l'autonomia e l'inserimento lavorativo, per dimostrarne l'efficacia e richiedere assistenza e materiali adeguati al Sistema Sanitario.

Nella Sclerosi Sistemica oltre all'interessamento muscolo-scheletrico le anomalie della funzione polmonare sono presenti nel 70% - 90% dei casi.

Il coinvolgimento polmonare è conseguente ad una anomala risposta infiammatoria ed è caratterizzato da fibrosi interstiziale che determina una riduzione della compliance polmonare e aumento del lavoro respiratorio.

Le problematiche polmonari causano una precoce insorgenza di dispnea e una ridotta capacità di esercizio fisico. Si genera pertanto una situazione di vera e propria disabilità respiratoria con un'importante limitazione della partecipazione alle attività lavorative, sociali e della vita quotidiana.

Queste condizioni si associano ad un peggioramento della qualità di vita.

Sintomi

La sintomatologia clinica relativa all'interessamento polmonare ha un inizio graduale e comprende manifestazioni aspecifiche quali:

- tosse stizzosa
- dispnea (inizialmente da sforzo e nei casi più avanzati anche a riposo)
- astenia e facile faticabilità
- perdita di peso corporeo
- dolore toracico
- ippocratismo digitale.

Valutazione

Il fisioterapista che si affianca al pneumologo deve essere esperto rispetto alla patologia al fine di effettuare una corretta valutazione degli aspetti respiratori. In tal senso è necessaria la conoscenza di una serie di indagini strumentali quali:

- radiografia standard del torace
- TAC del torace ad alta risoluzione
- prove di funzionalità respiratoria
- test per valutare la tolleranza all'esercizio fisico
- scale della dispnea
- misurazione degli scambi gassosi.

Nella persona con sclerodermia la saturimetria può non essere sempre attendibile a causa delle alterazioni vascolari capillari e dell'ispessimento cutaneo.

Obiettivi

La riabilitazione respiratoria, ha come obiettivi principali:

- preservare la capacità di sostenere le normali attività della vita quotidiana
- mantenere un buon trofismo muscolare
- ridurre la dispnea e migliorare la qualità di vita.

Trattamento fisioterapico e riabilitativo

La riabilitazione pneumologica presuppone un intervento globale e multidisciplinare. Il team multidisciplinare è composto da medici specialisti tra cui il reumatologo, il pneumologo, il medico di medicina generale, il fisioterapista, l'infermiere, lo psicologo e l'assistente sociale.

Le principali componenti della riabilitazione polmonare prevedono, l'adozione di corretti stili di vita e l'allenamento all'esercizio fisico.

I programmi di riabilitazione polmonare comprendono:

- Ottimizzazione della terapia farmacologica
- Cessazione dal fumo
- Intervento educativo
- Allenamento dei muscoli degli arti inferiori e superiori
- Allenamento dei muscoli respiratori
- Disostruzione bronchiale
- Intervento nutrizionale

La riabilitazione pneumologica deve essere eseguita nel caso in cui la malattia determina insorgenza di dispnea (MRC ≥ 2) e/o limitazione alla capacità di sostenere esercizio fisico e/o in presenza di un peggioramento della qualità di vita.

Essa si affianca alle terapie non farmacologiche, quali l'ossigenoterapia in presenza di insufficienza respiratoria e la ventiloterapia.

Studi scientifici dimostrano che i miglioramenti sulla tolleranza all'esercizio fisico si

ottengono a prescindere dalla gravità della malattia e i migliori risultati vengono previsti da un più basso valore basale al test del cammino.

In presenza di ipertensione polmonare (IAP) alcuni studi recenti, condotti in regime di ricovero o in day hospital, hanno mostrato benefici effetti dell'allenamento sulla capacità d'esercizio e modifiche strutturali della muscolatura periferica.

Gli esercizi respiratori quali la respirazione diaframmatica, costale alta e bassa non sono supportati da evidenze scientifiche.

In tal senso queste prassi terapeutiche sostengono che l'obiettivo è il mantenimento dell'elasticità del tessuto connettivo e preservare i volumi polmonari. E' ampiamente conosciuto e dimostrato che la distribuzione dell'aria inspirata non è modificabile né insegnando alle persone ad eseguire esercizi respiratori unilaterali né utilizzando presidi che limitino l'escursione toracica. L'aria inspirata risponde alle variazioni della pressione pleurica in relazione alla postura e ai volumi di riempimento polmonare a inizio inspirazione.

Conclusioni

Nella SSc il coinvolgimento della funzione respiratoria, determina in particolare nelle forme avanzate di malattia l'alterazione dei volumi, dei flussi polmonari e degli scambi gassosi. L'insorgenza della dispnea associata alla disfunzione della muscolatura scheletrica e alla deplezione di massa magra può limitare gravemente la capacità di esercizio e contribuire in misura significativa alla riduzione della qualità di vita. Si tratta di un circolo vizioso dove le problematiche polmonari incidono sulla vitalità della persona portandola a ridurre l'attività fisica e limitandola nel quotidiano, questa situazione implementa un quadro di ipotonia e ipoastenia (perdita di forza muscolare associata a stanchezza). Le persone necessitano di programmi di riabilitazione polmonare mirati e personalizzati fin dalla diagnosi.

In tal senso le indagini diagnostiche quali: la misurazione dei volumi polmonari, degli scambi gassosi e della capacità di esercizio, dovrebbe entrare a far parte della routine nella presa in carico e nel follow up dei soggetti. Questo è reso necessario per poter evidenziare precocemente la presenza di disabilità e handicap.

Bibliografia

- Morelli, S., Barbieri, C., Sgreccia, A., Ferrante, L., Pittoni, V., Conti, F., ... & Calvieri, S. (1997). Relationship between cutaneous and pulmonary involvement in systemic sclerosis. *The Journal of rheumatology*, 24(1), 81-85.
- Brogi S, Gigliotti F. Valutazione della dispnea. In: Lazzeri M Clini EM Repossini et al. *Esame clinico e valutazione in riabilitazione respiratoria*. 1° edizione. Milano, Elsevier Masson 2006; 180-192.
- Mereles, D., Ehlken, N., Kreuzer, S., Ghofrani, S., Hoepfer, M. M., Halank, M., ... & Holzappel, N. (2006). Exercise and respiratory training improve exercise capacity and quality of life in patients with severe chronic pulmonary hypertension. *Circulation*, 114(14), 1482-1489.
- Lazzeri M. Banfi P. Problematiche respiratorie nelle malattie reumatiche. In: Nava T. *Riabilitazione delle patologie reumatiche*. Approccio integrato. 1° Edizione. Milano, Edra 2016; 369/388.

Analysis and interventional approach on autonomic nervous dysfunction in systemic sclerosis

*Dr. Chiara Bellocchi - Medico UOC Immunologia Clinica e Allergologia,
Fond. IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano*

La Sclerosi sistemica è una patologia autoimmune nella quale una prolungata disfunzione a livello del microcircolo vascolare può determinare l'insorgenza di ulcere digitali con un impatto profondo sulla qualità di vita e nella percezione del dolore dei pazienti. Una percezione cronica del dolore può essere inoltre dovuta al coinvolgimento di diversi organi ed apparati quali i polmoni, il tratto gastro-intestinale, il sistema cardio-vascolare e il sistema osteo-articolare. Nuove tecniche di imaging, quali la risonanza magnetica, hanno recentemente avvalorato un interessamento anche cardiaco nella sclerosi sistemica. Il cuore può essere interessato in modo variabile manifestando anomalie della conduzione, coinvolgimento del pericardio, coronaropatia, presenza di miosite e fibrosi del miocardio. Studi di risonanza magnetica hanno mostrato l'occorrenza di fibrosi miocardica in pazienti con sclerodermia con maggiore prevalenza nelle forme diffuse cutanee. Tuttavia, nonostante l'elevata prevalenza di fibrosi miocardica, le anomalie di conduzione ad essa correlate non sono sempre intercettabili precocemente.

24

Una alterazione del sistema nervoso autonomo, che è composto da due componenti principali, il sistema simpatico e il sistema parasimpatico (principalmente il nervo vago), è stata riscontrata in diverse patologie autoimmuni sistemiche quali l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico e anche la stessa sclerosi sistemica. La disfunzione del sistema nervoso autonomo può precedere la comparsa di fibrosi del miocardio e potrebbe quindi essere considerata come un marker precoce di disfunzione cardiaca nella sclerodermia, in grado di identificare questa condizione in fase ancora sub-clinica. Inoltre, recenti evidenze in patologie quali l'epilessia, la cefalea cronica, le sindromi ansioso-depressive hanno mostrato come una modulazione non invasiva del nervo vago utilizzando una stimolazione transcutanea del nervo vago attraverso elettrostimolatori da applicare al padiglione auricolare, rappresenti una terapia promettente per disturbi cardiovascolari e non.

In particolare, tale tipo di approccio è stato utilizzato con buoni risultati in patologie comportanti il dolore cronico.

Dal punto di vista immunologico, recenti studi stanno confermando un'elevata reciproca interrelazione tra il sistema immunitario e il sistema nervoso. Alcuni neurotrasmettitori possono avere funzioni infiammatorie/immunologiche e cellule del sistema immunitario, quali i linfociti B e T, sono in grado di produrre a loro volta neurotrasmettitori in grado di condizionare le risposte del sistema nervoso. Alla luce di ciò, un possibile beneficio dall'utilizzo di stimolatori vagali è stato

vagliato non solo in patologie caratterizzate dal dolore cronico, ma anche in modelli pre-clinici di patologie autoimmuni (nello specifico nell'artrite reumatoide e nelle patologie infiammatorie intestinali) nelle quali la stimolazione vagale è in grado di controllare l'attivazione infiammatoria/immunitaria. Sono presenti inoltre nuovi clinical trials che implicano l'utilizzo di neurostimolatori in pazienti con artrite reumatoide e patologie infiammatorie intestinali.

Ci si propone quindi di verificare in una coorte di pazienti con sclerosi sistemica, i livelli di disfunzione del sistema nervoso autonomo, mediante la valutazione della "heart rate variability" che rappresenta un mezzo non invasivo ed efficace per accertare la modulazione simpatica e vagale cardiaca e per la stratificazione del rischio. Soprattutto il progetto si propone di riscontrare gli effetti che la stimolazione transcutanea auricolare non invasiva del nervo vago mediante l'utilizzo di un elettrostimolatore applicato al padiglione auricolare, potrebbe avere sulla percezione del dolore nei pazienti con sclerosi sistemica e i possibili effetti modulatori della stimolazione del nervo vago sui biomarcatori infiammatori.

A tutti i soci GILS

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA GILS

L'assemblea dei soci GILS è convocata per venerdì 15 marzo 2019 alle ore 23, in prima convocazione, presso l'Aula Magna dell'Università Statale di Milano, via Festa del Perdono 7, è ritenuta valida a tutti gli effetti in seconda convocazione sabato 16 marzo, nella stessa sede, alle ore 14.30.

ODG:

- Relazione del Presidente
- Approvazione Bilancio sociale 2018
- Approvazione Bilancio preventivo 2019
- Delibera finanziamento progetti o borse di studio, conferma progetti psicologici, delibere eventuali progetti nuovi, autorizzazione al CD per gestire fondi finalizzati all'acquisto di apparecchiature e supporti con un budget quantificato.
- Delibera nuovo Statuto ETS, Ente Terzo Settore e richiesta personalità giuridica
- Delibera eventuale ingresso Federazione secondo livello
- Varie ed eventuali

NB: per accedere al Convegno è necessario presentare il programma/invito allegato. Si prega accreditarsi telefonando alla segreteria 800080266 o compilando il modulo sul sito: www.sclerodermia.net

Prot. n° 002 Milano 7 gennaio 2019

Progetto di Ricerca – Bando GILS 2018

Titolo dello studio: “L’impatto della dieta Mediterranea su depressione, ansia, disturbi gastrointestinali, stato nutrizionale e qualità di vita nei pazienti con Sclerosi Sistemica”.

Lo sperimentatore principale della ricerca sarà il Dr Giacomo De Luca, Responsabile dell’Ambulatorio di Sclerosi Sistemica e Immunopatologia Cardiovascolare dell’Unità di Immunologia, Reumatologia, Allergologia e Malattie Rare (UnIRAR) dell’IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, diretta dal Prof. Lorenzo Dagna. I medici coinvolti nella ricerca saranno: il Dr Corrado Campochiaro, afferente alla stessa UnIRAR, il Dr Giovanni Canestrari, della Scleroderma Unit del Policlinico Gemelli di Roma coordinata dalla Dr.ssa Silvia Laura Bosello, e la Dr.ssa Angela Ceribelli, coadiuvata dalla Dr.ssa Maria De Santis, dell’Unità Operativa di Reumatologia e Immunologia Clinica dell’Istituto Clinico Humanitas di Rozzano.

Il coinvolgimento gastrointestinale è purtroppo molto frequente in corso di Sclerosi Sistemica (SSc), anche nelle fasi precoci di malattia, e condiziona negativamente la qualità di vita e la prognosi dei malati sclerodermici. Recentemente, infatti, in studi effettuati su ampie casistiche di pazienti, l’interessamento gastrointestinale è emerso come un fattore predittivo indipendente di malattia aggressiva, indipendentemente dalla variante cutanea di malattia. Oltre ad avere un impatto negativo sulla prognosi, i sintomi gastrointestinali riducono enormemente la qualità di vita dei malati: disturbi quali nausea, vomito, inappetenza, diarrea, stipsi e reflusso gastroesofageo sono infatti estremamente comuni, clinicamente rilevanti e di difficile gestione. Non sorprende, pertanto, che questo corteo sintomatologico sia spesso associato a disturbi dell’umore, in particolar modo alla presenza di sintomi depressivi. La consapevolezza, da parte sia dei medici che dei pazienti, della mancanza di terapie efficaci o di raccomandazioni sulle abitudini alimentari per ridurre i disturbi gastrointestinali, concorre ad alimentare questo circolo vizioso. La nostra ipotesi è che le abitudini alimentari e lo stato d’umore del paziente sclerodermico possano influenzare sensibilmente la comparsa e la progressione dei più comuni disturbi gastrointestinali, e che questi disturbi a loro volta possano contribuire sensibilmente a modificare da un lato il modo di alimentarsi e lo status nutrizionale, e dall’altro l’umore, lo stato d’ansia ed il benessere generale dei nostri malati.

Ad oggi non esistono studi conclusivi che abbiano dimostrato se e come le abitudini elementari possano influenzare lo sviluppo delle manifestazioni gastrointestinali nei pazienti sclerodermici, nonostante spesso durante le visite i pazienti chiedano ai medici informazioni a riguardo. Lo scopo del nostro studio, che verrà effettuato in 3 centri GILS di riferimento per il trattamento della scleroderma (Ospedale

San Raffaele di Milano, Istituto Clinico Humanitas di Milano e Policlinico Gemelli di Roma) ha lo scopo di valutare l'impatto della dieta Mediterranea nello sviluppo di depressione, ansia, sintomi gastrointestinali e qualità della vita in generale nei pazienti affetti da SSc. Lo studio verrà condotto tramite l'utilizzo di semplici questionari, già validati in studi precedenti e tradotti in italiano, che verranno somministrati ai pazienti affetti da SSc afferenti ai 3 centri. Ai pazienti verrà richiesto quindi di compilare i questionari (questionario di aderenza alla dieta Mediterranea [MEDAS]) e allo stesso tempo verranno valutati i parametri di alterazione dell'umore (Scala di Ansia e Depressione Ospedaliera, questionario sulla qualità di vita dei pazienti sclerodermici) e dei sintomi gastrointestinali (questionario sulla presenza di malattia da reflusso [RDQ], ed il questionario sull'interessamento gastrointestinale, già sviluppato nell'Università della California a Los Angeles). Inoltre, verrà valutato lo stato nutrizionale dei pazienti tramite uno strumento di screening (MUST) e la valutazione di micro- e macroelementi a livello sierologico, quali zinco, selenio, vitamine, ferro, calcio, fosforo, magnesio e manganese, nichel, albumina e proteine totali. Il nostro obiettivo è di riuscire a reclutare tra i 3 centri un totale di 500 pazienti sclerodermici, che saranno rappresentativi delle abitudini alimentari sia del Sud che del Centro e del Nord Italia. I dati così raccolti verranno analizzati e messi in correlazione con le caratteristiche cliniche dei pazienti. I risultati ottenuti potrebbero aiutarci a comprendere se la dieta Mediterranea ha un impatto sullo sviluppo di sintomi gastrointestinali, sull'umore e sullo stato di benessere in generale nei pazienti sclerodermici. Inoltre, se dal nostro studio emergessero dati indicativi di un effetto benefico della dieta Mediterranea su tutti gli ambiti sopra descritti, ciò potrebbe essere sicuramente utile per consigliare interventi dietetici strutturati e mirati nei pazienti affetti da sclerodermia, a livello nazionale e dei singoli centri.

Il valore dell'ascolto

Peter Drucker, economista e saggista diceva: “La cosa più importante nella comunicazione è ascoltare ciò che non viene detto”.

L'**ascolto** è l'arte dello stare a sentire attentamente, del “prestare orecchio”. Ascoltatore è chi ascolta non in modo superficiale. Nell'ascolto c'è il collegamento tra orecchio e neuroni di come noi assimiliamo stimoli acustici e poi c'è la componente psicologica, che è l'apprendimento attraverso i cinque sensi. Sentire non è lo stesso che ascoltare, infatti l'ascolto attivo è caratterizzato da un atto volontario grazie al quale si decide di ascoltare attraverso l'attenzione, la sensibilità e l'intelligenza di cui siamo dotati.

Più che un dono, ascoltare è un'arte da imparare, che permette di instaurare relazioni di fiducia con i pazienti e allo stesso tempo migliorare noi stessi come medici. È un'attenta e partecipativa attenzione al soggetto, con la volontà di cogliere non solo le parole, ma anche le emozioni, i timori, le intenzioni, entrando in empatia con il paziente, lasciando grande spazio alla sua visione. L'ascolto è presenza, interesse, empatia: lo sapeva bene Goethe che disse “Parlare è un bisogno, ascoltare è un'arte”. Ascoltare richiede quindi uno sforzo, quello di tenere a freno il desiderio di parlare del medico che vorrebbe subito formulare diagnosi e prescrivere terapie. L'ascolto non consiste semplicemente nel tacere, nel lasciar parlare il paziente, significa invece essere disponibili al paziente.

L'ascolto è la prima attività comunicativa necessaria per ottenere la fiducia dei nostri pazienti. In ambito professionale le cause più comuni che inibiscono la capacità di ascolto riguardano spesso il poco tempo a disposizione del medico e la forte concentrazione sugli obiettivi che cerchiamo di raggiungere, troppo spesso dimenticandoci che è il paziente stesso a darci le informazioni fondamentali ad ottenere un adeguato controllo della patologia. Sono, infatti, proprio i pazienti che riescono ad evidenziare i punti cruciali (effetti collaterali o mancanza di efficacia) che vanno modificati nella terapia.

Ascoltare attivamente consente di metterci nei panni dell'altro, riconoscere e accettare il suo punto di vista, le sue emozioni, in totale assenza di giudizio e anche se il verbo deriva dal latino “auris” (orecchio), non potremo parlare di «ascolto attivo» se ci limitiamo semplicemente a sentire le parole del nostro paziente: dovremo aggiungere le informazioni che sapremo ricevere anche attraverso la vista, per cogliere tutti i segnali di congruenza o incongruenza del messaggio. Per stimolare la nostra capacità di ascolto è importante evitare distrazioni esogene (il telefono che squilla, l'infermiere che entra, il collega che chiama etc) soprattutto se mentre siamo di fronte al paziente siamo presi dalla «sindrome dello sguardo basso». Troppo spesso infatti siamo occupati nello scrivere al computer, dimenticandoci che parlare con il paziente significa anche guardarlo.

Ci si mette in condizione di “ascolto efficace” provando a mettersi “nei panni dell’altro”, cercando di entrare nel punto di vista del nostro paziente e comunque condividendo, per quello che è umanamente possibile, le sensazioni che manifesta, come il dolore, l’incomprensione nella società in cui vive, nonché problemi di adattamento all’ambiente sociale causate dalla malattia stessa. Cercare di comprendere e condividere tali problemi aiuta ad instaurare un rapporto empatico con il paziente ed è fondamentale per ottenere un’aderenza alla terapia, soprattutto nelle patologie croniche dove i farmaci vanno assunti per anni.

Inoltre, la capacità di saper porre domande, scegliendo la tipologia più adeguata in base alle fasi del colloquio, è un altro punto fondamentale nell’arte dell’ascolto. Infatti, preziose informazioni cliniche vengono date dal paziente se il medico pone le domande nel modo giusto. Spesso il pudore del paziente da un lato, così come la mancanza di comprensione dei sintomi più importanti per il medico dall’altro, celano situazioni cliniche che sono fondamentali per la scelta della migliore terapia per quel paziente.

Credo che alcuni siano gli elementi essenziali che contribuiscono ad elevare la qualità di una visita medica: l’osservazione, l’ascolto del racconto del malato, la simpatia umana. Ovviamente tutto questo non è sufficiente se la cultura di base e l’educazione del medico non è adeguata alla patologia che si trova di fronte.

Oggi il rischio è che la visita diventi uno strumento inserito in una catena di montaggio: i medici, compressi da problemi burocratici e non medici, hanno sempre più fretta e pertanto viene meno la capacità di ascolto ed osservazione e con questo la simpatia umana si perde nel nervosismo e nella stanchezza che troppo spesso oggi affliggono il medico.

Alcuni semplici suggerimenti possono essere utili:

1. Dedicare attenzione al **paziente, ascoltando** i suoi bisogni e la sua **esperienza** della malattia. Questo rappresenta un momento fondamentale di condivisione fondamentale a creare un legame col paziente per non farlo sentire solo ed aiutarlo a superare ed accettare il percorso medico diagnostico e la terapia.
2. **Aiutare il paziente a comunicare la propria storia** permette di instaurare una relazione di cura e trasformare la situazione in un’esperienza costruttiva. Attraverso la **medicina narrativa**, il paziente ed il personale sanitario hanno la possibilità di affrontare in maniera più adeguata la malattia.

Il medico deve saper comunicare con efficacia e con chiarezza con i pazienti e con i familiari, sia nella fase diagnostica, sia in quella della comunicazione della diagnosi,

con particolare riguardo alle malattie gravi ed invalidanti, con riferimento anche alle dimensioni sociali e culturali di genere.

In conclusione, in poche righe desidero riportare la mia personale esperienza vissuta con i malati di Sclerosi Sistemica. Questi pazienti più che la malattia stessa, mi hanno colpito fin dal lontano 1997 quando ero una semplice studentessa in medicina. Gli sclerodermici sono persone particolari delle quali ricordi nomi e cognomi, con i quali condividi anche le giornate a causa della loro cronicità, con le quali riesci a confrontarti e a rapportarti. In questi anni purtroppo tanti di loro ci hanno lasciato ma mantengo un loro ricordo che mi aiuta a ricordarmi dove meno sbagliare. Sono pazienti con il sorriso anche in mezzo ai mille problemi che li affliggono, sono persone che chiedono a te medico “come stai” e si preoccupano di entrare in sintonia con il medico come persona. Spesso siamo noi medici ad essere “coccolati” dai nostri pazienti con Sclerosi Sistemica.

Sono pazienti “speciali”, come dei ciclamini che in pieno inverno fioriscono e danno l'immagine positiva del grande freddo.

Vorrei ringraziare il mio mentore, il Prof Marco Matucci Cerinic, per avermi mostrato l'affascinante complessità di questa patologia e per avermi permesso di dedicarmi ai pazienti affetti da Sclerosi Sistemica.

Infine un ringraziamento alla Dr.ssa Silvia Bellando Randone, la collega con quale condivido questa affascinante avventura e il cui sorriso è il mio Buongiorno ogni mattina.

Serena Guiducci

Università degli Studi di Firenze

Azienda Ospedaliera Careggi

SOD Reumatologia

Direttore Prof. Marco Matucci Cerinic

Scleroderma Unit

Direttore Prof.ssa Serena Guiducci

GILS cosa fare per aiutarlo

SEDE NAZIONALE GILS

Via Francesco Sforza, 35 - Padiglione Litta - 20122 Milano
e-mail: gils@sclerodermia.net - tel. 02-55199506 fax: 02-54100351
www.sclerodermia.net

NUMERO VERDE: 800.080.266

FACEBOOK: digitare GILS lotta Sclerodermia

TWITTER: digitare @GILS_Onlus

Il GILS ONLUS è iscritto all'albo della Regione Lombardia. Ha sede a Milano dal 1993, opera in tutta Italia.

Mara Maionchi, Lorenzo Cittadini, Vito Di Tano e Franco One sono i nostri testimonial.

OBIETTIVI

Informazione, formazione, sensibilizzazione e Ricerca Scientifica, difesa dei diritti degli ammalati.

SERVIZI CHE OFFRE AI SOCI E AI LORO FAMILIARI

Centro di ascolto	dal lunedì al giovedì dalle 13.30 alle 17.30 il venerdì dalle 13.30 alle 16.00
Un medico	risponde al mercoledì dalle 15.30 alle 17.00
La psicologa	al martedì dalle 10.00 alle 17.00
Avvocato Paola Canziani	consulente legale dell'associazione

Per informazioni contattare la Segreteria GILS

L'INAS-CISL, attraverso la nostra segreteria, è punto di solidarietà per pratiche di invalidità, pensione.

Il **giornalino quadrimestrale** riporta la vita dell'associazione e la Rubrica Medica

Aiuta il GILS a lottare contro la Sclerodermia

- Iscriviti e fai iscrivere i tuoi amici
- Organizza iniziative sul tuo territorio
- Segnala notizie e scrivi articoli da pubblicare sul giornalino
- Parla del GILS al tuo medico di famiglia, al farmacista, a chi ti cura
- Segnalaci ogni tua idea o iniziativa
- Pubblicizza il GILS attraverso la stampa, la televisione
- Dedica un po' del tuo tempo alle iniziative che il GILS organizza
- Diventa un volontario attivo!

Consulta il nostro sito: www.sclerodermia.net

SOCI DI RIFERIMENTO

BASILICATA

PRIMAROSA LEDDA - tel. 0835/331688
Matera

CAMPANIA

ANTONIO CUNDARI - cell. 333/3699119
tel. 081/7147600 - Napoli

EMILIA ROMAGNA

CRISTIANA CARBONI - cell. 348/1518310
dalle h 19 alle 22 - Bologna
FRANCA FOSCHI - tel. 0543/491716
cell. 347/5958873 - Meldola (FO)
SANDRA MAZZOLI - cell. 338/4883318
Casalecchio di Reno (BO)
e-mail: san.mazzoli@gmail.com
PINA ROSSI cell. 331/2690107
lunedì e giovedì dalle h 15.30 alle 18.30

LAZIO

MARIA GRAZIA TASSINI - tel. 06/5087383
Roma (Coordinatrice Lazio)
CLAUDIA DE PETRIS - tel. 06/50913671
Bracciano
ANGELA PANIN - cell. 389/1676502
Roma
ALESSANDRA RASPATI - tel. 06/5088907
Roma

LIGURIA

SARA GIUDICE - cell. 349/7639667
Sabato tutta la giornata,
da lunedì a venerdì dopo le h 19
MASSIMILIANO MALOBERTI
cell. 339/009574 dopo le h 12
Genova

LOMBARDIA

LINA GANDOSSINI - cell. 333/4380219
Sondrio
ANNIBALE ROMANO - tel. 030/2582941
cell. 333/5256186 - Roncadelle (BS)

MARCHE

ANNA PAOLA TEMPERINI
cell. 329/0223554 - tel.0732/3646
Fabriano (AN)

SOCI di riferimento

PIEMONTE

MIRIAM FUSCO

SEGRETERIA PIEMONTESE DEL GILS

Presso Vol.To centralino 011/8138711

Via Giolitti, 21 - 10123 Torino

e -mail: gilspiemonte@gmail.com

giovedì dalle h 15 alle 18

PUGLIA

GALA SANTA

tel. 080/3946218 - Giovinazzo (BA)

SARDEGNA

MARIA TERESA LONGOBARDO

cell. 327/3011446 dalle h 13 alle 15

La Maddalena (OT)

ANGELA ANTONIA SPANO

tel. 070/530657 - Selargius (CA)

DANIELA SANTONA

cell. 328/6679412 dopo le h 16.30

Sassari

SICILIA

AGATA DELL'OMBRA

cell. 333/2298047 sabato e domenica

dalle h 9 alle 12 - dalle h 16 alle 19

Mascalucia (CT)

MARIA CLORINDA MAZZARINO

cell. 340/6710964 dalle h 17 alle 20

MARGHERITA ODDO

cell. 380/7976784 da lunedì a venerdì

Valderice (TP)

TOSCANA

CAMILLA SANDRUCCI

cell. 334/1176566

Firenze

GIOVANNA SIMONI

tel. 0584/971954

Camaiore (LU)

VENETO

SILVIA FRANCESCHETTI

tel. 045/7703104

S. Ambrogio di Valpolicella (VR)

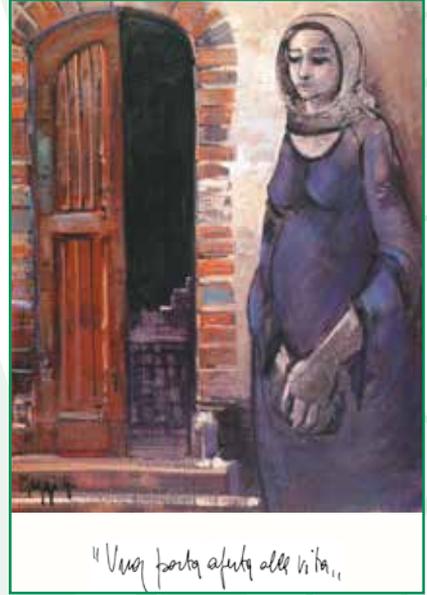
NADIA SLAVIERO

tel. 0444/821117

Sarego (VI)

IL GILS RINGRAZIA:

- I volontari attivi, i giovani studenti, le scuole, i medici, le Aziende Ospedaliere, le Istituzioni, i nostri testimonial, la squadra compatta che ha partecipato alla giornata del ciclami- no 2018 facendoci raggiungere il nostro obiettivo: informazione sulla patologia, diagnosi precoce e la raccolta fondi per il Bando pubblico di 50.000,00 euro.
- I mezzi di comunicazione che hanno aderito oltre le nostre aspettative, in modo particolare La7 e gli uffici di comunicazio- ni delle Aziende Ospedaliere.
- Il Comune di Milano che ha conferito a GILS l'Attestato di Bene- merenza Civica: Ambrogino il 7 dicembre 2018.
- L'Università di Genova, Dipartimento di Medicina Interna e Spe- cialità Mediche, che ha donato al GILS una targa di ringraziamento.
- Il Maestro Gianpietro Maggi che ci ha donato una serigrafia che si commenta da sola : "Una porta aperta alla vita".



AIUTACI AD AIUTARE

ASSOCIATI

Versando la quota tramite
C/C postale n° 28034205

Oppure sui seguenti Conti Bancari

BANCA PROSSIMA

Agenzia 05000
IBAN : IT46 R033 5901 6001 0000 0119 096

BANCA GENERALI 850

IBAN : IT05 U030 7502 200C C850 0190 183

DONO PER LA RICERCA

BANCA PROSSIMA Agenzia 05000
IBAN : IT97 T033 5901 6001 0000 0119 098
Gils Fondi per la Ricerca

QUOTE PER L'ANNO 2019

SOCIO ORDINARIO Euro 30,00 SOCIO SOSTENITORE Euro 60,00

Tutte le erogazioni liberali sono fiscalmente detraibili
ai sensi dell'articolo 83 D.Lgs 117/2017

ScleroNet



Il GILS aderisce
all'Istituto Italiano
della Donazione
che verifica l'utilizzo
efficace e trasparente
dei fondi raccolti