SIMBA E DINTORNI

Uscita n°2
dicembre 2010

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

S.I.M.B.A.® ONLUS

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

In questo numero

pag. 3
SIMBA, dove ?
- Sedi operative regionali

pag. 4
Diritti non regali per i malati rari
- Esenzione

pag. 5
Centro di riferimento
- Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia

pag. 6
Centro di riferimento
- Arcispedale S. Maria Nuova Reggio Emilia
. Ambulatorio di immunologia oculare
. Unità Operativa di Reumatologia e Centro di Cura delle Vasculiti

pag. 7
I consigli di simba
- Il ruolo della dieta nelle malattie autoimmuni

pag. 10
I Sintomi conosciamoli uno ad uno
- Le afte

pag. 11
La parola agli specialisti
- Dott. Marcolongo e Dott.sa Tognon

pag. 14
L'angolo dell'anima
- Il principe e il mago

pag. 16
Le nostre storie
- Quando si dice il destino

pag. 18
Le nostre storie
Il ruggito di Simba…..e le mie unghie affilate (P. Strocchio)

pag. 19
Liberamente
- Le gabbie sociali (F. Lena)

pag. 20
Liberamente
- Aspetti economico-gestionali delle malattie rare (B. Cannetti)

pag. 21
Simba c'è....., resoconto
- XIV Conferenza sindrome e malattia di Behçet, Londra 2010

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 3935041970
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 - Venier Lucia 3339928228

Umbria
Giulia Petrova 3471549667 - 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'esenzione per malattia di Behçet

di A. Del Bianco

La m. di Behcet in quanto patologia rara può essere diagnostica e trattata soltanto dai centri di riferimento regionali istituiti in base al DM 279/2001.
Il centro di riferimento, una volta formulata la diagnosi, fornirà una certificazione che, presentata all' ufficio preposto della propria ASL di residenza, darà diritto ad ottenere l'esenzione identificata dal codice RC0210 .
L'esenzione dà diritto a tutte le prestazioni, gli esami e le indagini diagnostiche utili a controllare sia la patologia che le sue possibili complicanze.
Oltre a questo, l' esenzione dà diritto all' erogazione gratuita dei farmaci in classe C così detti da banco (integratori,creme, colliri ecc….)
Per ottenerli è indispensabile seguire la seguente procedura:
TUTTI i farmaci e PARAFARMACI necessari devono essere trascritti dal centro di riferimento su piano terapeutico indicandone la validità (1,3,6 mesi od un anno)
Il piano terapeutico insieme all'attestato di esenzione deve essere presentato alla Farmacia Territoriale dell' ospedale (e non le normali farmacie) dove i farmaci saranno direttamente erogati normalmente con cadenza mensile.
Nella nostra esperienza abbiamo ampiamente verificato quanto troppo spesso le varie ASL facciano problemi nell' ottemperare a tale diritto dei pazienti, che lo facciano per reale ignoranza o nella speranza di far desistere la persona, non ci è dato di saperlo, invitiamo comunque chiunque si vedesse negati i farmaci (avendo rispettato la procedura descritta) a rivolgersi a noi in modo da poter insieme risolvere il problema.

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

Centro di riferimento

Arcispedale Santa Maria Nuova

L'Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova di Reggio Emilia produce ed eroga prestazioni sanitarie ed assistenziali di base e di alta complessità, di efficacia scientificamente dimostrata ed appropriate con le risorse disponibili.
Sviluppa la formazione, la ricerca, l'innovazione e percorsi di sistema qualità per offrire servizi sempre più qualificati ai cittadini e per valorizzare le capacità e l'impegno dei professionisti.
Contribuisce altresì alla promozione, al mantenimento e allo sviluppo dello stato di salute della popolazione del territorio provinciale.
Le scelte sanitarie dell'azienda SMN sono effettuate in coerenza con le politiche regionali e l'integrazione con le strutture sanitarie pubbliche e private del territorio provinciale al fine di tutelare la salute dei cittadini.
La tutela della salute della popolazione è perseguita con tutte le componenti sociali, politiche, economiche e di volontariato a livello provinciale e regionale.
I valori fondanti dell'azienda SMN sono praticati in relazione ai propri scopi e costituiscono esplicito punto di riferimento per l'azione quotidiana dei professionisti e della Direzione in termini di:

- rispetto sia tra professionisti che tra professionisti e cittadini;
- collaborazione interna ed esterna;
- trasparenza delle scelte e dei risultati nei confronti dei cittadini e dei professionisti;
- responsabilità a tutti livelli;
- qualità tecnico-professionale e organizzativa;
- sicurezza delle prestazioni, dell'ambiente e dell'organizzazione;
- innovazione e ricerca per lo sviluppo di nuove idee affidandosi all'intelligenza e all'esperienza professio nale del personale.

E' documentata l'esistenza di un ospedale di S. Maria Nuova nel Borgo di Santa Croce fin dal 1339, ma si trattava soprattutto di uno xenodochio che si occupava più in generale di aiutare i bisognosi più che di curare gli infermi. Del 17 ottobre 1384 è il testamento di Pinotto Pinotti a cui si fa risalire la fondazione dell'Ospedale di Reggio. Giureconsulto reggiano [vedi foto lapide] al seguito della famiglia Visconti, il suo nome è legato in particolare a quello di Galeazzo II, di cui è consigliere e che in diverse occasioni rappresenta in atti di compravendita e in compiti di fiducia. Fin dal 1371, Pinotto accentra le sue proprietà nelle vicinanze dell'ospedale di S. Maria Nuova già esistente con l'intento di ampliarlo e di dotarlo di una cappella. L'edificazione inizia nel 1374, come ricorda la lapide sepolcrale posta sulla tomba di Pinotto e prosegue con un'intensa attività di acquisti con cui intende arricchire il patrimonio dell'ospedale, dotandolo così di una vera e propria autonomia economica che ne garantisca lo sviluppo futuro. Nel 1376 la conduzione dell'ospedale viene affidata all'Ordine dei Carmelitani. Il testamento riporta le ultime volontà di Pinotto riguardo la sua sepoltura che dovrà avvenire nella chiesa dell'ospedale, nel sepolcro da lui ordinato e con il suo corpo rivestito con l'abito di frate minore, ma soprattutto vi sono elencate le direttive morali e organizzative cui devono attenersi gli amministratori del suo ospedale. Venti i letti previsti; la dotazione di arredi, suppellettili, libri; la sicurezza di rendite da beni immobili, una buona organizzazione amministrativa e sanitaria. Due i medici, quattro gli infermieri, sei i preti dell'ordine Carmelitano che dovevano ogni giorno celebrare sei messe: una alla memoria di Galeazzo Visconti, le altre per Pinotto e i suoi genitori. La direzione è affidata a dei commissari che dovevano attenersi strettamente alle disposizioni testamentarie. Dal testamento emerge l'imposizione di fare dell'ospedale, pur affidato alla gestione del Carmelitani, un luogo né sacro né religioso, ma laico. Dunque: non "ospizio", ma "nosocomio degli infermi", concetto innovatore e poco comune nel secolo XVI, testimonianza di una vastità di orizzonti che Pinotto aveva assorbito dagli ambienti culturali viscontei. Viene superato il concetto dell'ospedale come luogo di beneficienza, espressione di una caritas mossa dalla preoccupazione della salvezza dell'anima, l'ospedale diventa il luogo dove la società risolve in maniera razionale i problemi della salute dei cittadini.

Centro di riferimento

Arcispedale Santa Maria Nuova

Arcispedale S. Maria Nuova, viale Risorgimento 80, 42123 Reggio Emilia
Unità Operativa di Oculistica : Dir. Dr. Luca Cappuccini

Ambulatorio di Immunologia Oculare:
Resp. Dr. Luca Cimino
0522-295397 per urgenze
Cell. 347-9331163
e-mail : cimino.luca@asmn.re.it ; l.cimino@libero.it

Per appuntamento contattare il 0522- 296227 (Poliambulatori per prenotare visita all'Ambulatorio di Immunologia Oculare)
Medici di riferimento: Dr. Luca Cimino.
Presso il ns. centro di riferimento afferiscono ogni anno 200 nuovi pazienti affetti da uveite di cui il 5% risulta affetto da Malattia di Behcet.
Abbiamo un'ottima collaborazione con medici specialisti dei vari reparti di Reumatologia, Pediatria, Malattie infettive, Ematologia, Neurologia, etc.
Per pazienti che necessitano di ricovero ordinario, organizziamo degenza presso il reparto di Reumatologia.
I pazienti con patologia oculare sono seguiti presso il nostro Day Hospital Oculistico.

Unità Operativa di Reumatologia e Centro di Cura delle Vasculiti
Direttore: Dr. Carlo Salvarani
Arcispedale Santa Maria Nuova
Viale Risorgimento, 80
42100 Reggio Emilia
Telefono: 0039 0522 296684
Fax: 0039 0522/29.58.36
Email: vangelistar@asmn.re.it

Gli appuntamenti vengono presi tramite prenotazione al CUP o numero verde CUPTEL (800425036)

Tempo d' attesa stimato per le prime visite: 0-4 settimane

Nomi dei medici di riferimento per la patologia: tutto il personale medico: Dr. Salvarani, Dr. Macchioni, Dr. Bajocchi, Dr.ssa Rossi, Dr. Germanò, Dr. Pipitone, Dr.ssa Dardani (medici strutturati), Dr. Caruso e Dr.ssa Chiarolanza (medici a contratto)

Numero dei pazienti da noi seguiti in modo continuativo: ca. 80

Numero dei posti in DH: 6, in reparto: 6

I consigli di Simba

Il ruolo della dieta nelle malattie autoimmuni

di A. Del Bianco

Prima di modificare la propria alimentazione, consigliamo sempre di chiedere al proprio medico specialista: se è aggiornato conoscerà sicuramente gli esperimenti scientifici sugli acidi grassi e dunque potrà dare un parere autorevole a riguardo.

Gli esperimenti scientifici sulle terapie nutrizionali esistono ma bisogna avere ben chiaro in mente che non esistono dati certi sull'efficacia delle terapie, che può dare risultati nulli, modesti o importanti a seconda del soggetto. Inoltre gli esperimenti più interessanti hanno preso in considerazione solamente i soggetti colpiti da artrite reumatoide, quindi non è detto che l'estensione ad altre patologie autoimmuni sia corretta, sebbene questa strategia nutrizionale vada ad agire su un meccanismo infiammatorio comune a tutte queste malattie. Quindi è molto importante impostare un regime alimentare che non stravolga le proprie abitudini e che sia mantenibile a lungo termine: l'efficacia di questo tipo di alimentazione va valutata dopo 2-3 mesi.

Dopo aver valutato gli effetti di questa dieta, si può decidere di renderla meno rigida portando il rapporto tra omega 3 e omega 6 da 2 a 1, e valutando il cambiamento in termini di benefici.

Questa dieta prevede il soddisfacimento di questi obbiettivi:
- eliminare i grassi transgenici;
- rapporto omega3/omega6 = 2;
- limitare al massimo l'apporto di acido arachidonico;
- evitare l'eccesso di carboidrati;
- integrare con vitamina E (200 - 400 UI), vitamina C, selenio, zinco.

Eliminare i grassi trans
I grassi trans, contenuti nei grassi idrogenati e nella margarina, interferiscono con il metabolismo dei grassi essenziali limitandone le funzionalità. Tutti dovrebbero eliminarli dalla propria dieta, a maggior ragione un soggetto affetto da malattia autoimmune.
Aumentare l'apporto di grassi omega 3
Negli esperimenti scientifici in letteratura i miglioramenti più evidenti sono stato ottenuti con rapporti tra omega 3 e omega 6 pari a 2. Nella dieta di una persona sana questo rapporto è compreso tra 1/4 e 1/10.

Il capostipite dei grassi omega 3 è l'acido alfa-linolenico. Esso è contenuto in ben pochi alimenti: i semi di lino, di canapa, le noci.
I semi di canapa non si trovano in commercio, le noci contengono troppo acido linoleico, quindi rimangono i semi di lino che contengono una quantità di acido linoleico modesta (come vedremo in seguito, è bene limitare l'apporto di questo grasso nella dieta per le malattie autoimmuni).
Ne bastano 20 g al giorno per avere 3,5 g di acido linolenico. Si devono macinare con un macinacaffè (altrimenti non vengono digeriti), o pestare in un mortaio, possono essere aggiunti allo yogurt o a qualunque preparazione, basta che non siano cotti o scaldati oltre i 60 gradi.
Meglio evitare l'olio di semi di lino, che spesso non viene estratto con metodi che consentano di preservarne le caratteristiche.

L'acido alfa-linolenico viene trasformato dall'organismo in DHA e EPA, che per questo motivo non vengono ritenuti essenziali. L'integrazione di acido alfa-linolenico può quindi essere sostituita da quella di DHA e EPA, che si trovano nei pesci grassi, di seguito una lista di quelli favorevoli (le quantità sono in grammi per 100 g di prodotto).

- Aringa fresca 1.09 EPA 1.17 DHA
- Salmone fresco 0.89 EPA 1.19 DHA
- Sgombro o maccarello fresco 0.73 EPA 1.26 DHA
- Sardine fresche 1.73 EPA 2.35 DHA
- Sarda fresca 0.51 EPA 1.16 DHA

Per garantire un apporto adeguato di EPA e DHA (4 g) bisognerebbe assumere 150 - 250 g di pesce al giorno (dipendentemente dalla varietà di pesce), qualora questo non fosse possibile si possono acquistare le pillole di olio di pesce, in vendita in farmacia o erboristeria.
L'apporto totale di EPA e DHA non dovrebbe essere inferiore ai 4 g.
Questi pesci andrebbero cotti al vapore, oppure in forno a 180 g ma sigillando la teglia con la carta stagnola o con un coperchio per evitare il superamento dei 100 gradi. I grassi omega 3 sono molto delicati, una loro ossidazione (favorita dalle alte temperature) vanificherebbe l'effetto positivo.
Diminuire l'apporto di acido arachidonico
L'acido arachidonico è l'omega 6 più pericoloso, poiché si trasforma in modo preferenziale in eicosanoidi "cattivi".
Gli alimenti più ricchi di acido arachidonico sono (in grammi per 100 g di prodotto):
- Strutto 1.83 g
- Sardine fresche 1.05 g
- Olio di fegato di merluzzo 0.93 g
- Anguilla d'allevamento 0.83 g
- Uova di gallina, tuorlo 0.68 g
- Pollo intero con pelle, cotto 0.62 g
- Wurstel 0.59 g
- Fegato di suino 0.53 g
- Tacchino, fuso, con pelle, cotto 0.52 g
- Salame 0.44 g
- Speck 0.39 g
- Cefalo muggine 0.39 g
- Spigola d'allevamento, filetti 0.37 g
- Fegato di ovino 0.36 g
- Coppa Parma 0.35 g
- Prosciutto cotto 0.35 g
- Bovino adulto 0.34 g
- Cioccolato fondente 0.32 g
- Lingua di bovino cruda 0.31 g

Da questi dati si evince che gli alimenti più rischiosi sono i salumi, le carni grasse, il tuorlo d'uovo e alcuni pesci.
L'apporto di acido arachidonico dovrebbe essere limitato a 1 g al giorno.

Alcune considerazioni:
- solo il tuorlo dell'uovo contiene acido arachidonico, gli albumi si possono mangiare tranquillamente;
- alcuni pesci contengono sia omega 3 che acido arachidonico (come il cefalo o le sardine), meglio eliminarli a favore di pesci contenenti solamente omega3 (quindi meglio scegliere tra quelli consigliati);

Limitare l'apporto di acido linoleico
L'acido linoleico è l'acido grasso omega 6 di partenza per la sintesi sia degli eicosanoidi "buoni" che di quelli "cattivi".
Limitandone l'assunzione e aumentando l'apporto di grassi omega 3, si cerca di evitare che esso si trasformi in acido arachidonico.
L'apporto di acido linoleico dovrebbe essere pari a 12 g al giorno in una persona sana.
Un malato di malattia autoimmune dovrebbe limitare a 3 g al giorno l'apporto di acido linoleico.
Per ottenere questo risultato basta eliminare gli oli vegetali diversi da quello extravergine di oliva, le noci e i pinoli, la maionese e il lardo.
- Olio di vinacciolo 67.70
- Olio di germe di grano 53.90
- Olio di soia 51.36
- Olio di girasole 49.89
- Olio di mais 49.83
- Olio di sesamo 41.90
- Maionese 40.88
- Maionese light 40.88
- Noci secche
- Olio di arachide 27.87
- Lardo 25.83
- Pinoli 20.68
- Olio di lino 14.00
- Arachidi 13.74
- Soia secca 10.76
- Pistacchi 10.66
- Mandorle dolci 10.54
- Anacardi 8.00
- Olio di oliva extra vergine 6.79
- Nocciole 5.09

Evitare l'eccesso di carboidrati
Per evitare l'eccesso di carboidrati basta seguire queste semplici regole:
- non essere in sovrappeso;
- evitare pasti di soli alimenti glucidici (ovvero ripartire l'assuzione dei carboidrati durante la giornata);
- evitare abbuffate di dolci.

Queste indicazioni non sono diverse da quelle da rispettare in una normale alimentazione equilibrata, basta seguirle scrupolosamente evitando le eccezioni per quanto possibile.
Vitamine e minerali
Le vitamine antiossidanti, specie la vitamina E, sono molto importanti per evitare l'ossidazione dei grassi essenziali e per evitare la trasformazione dell'acido arachidonico in eicosanoidi "cattivi".
Purtroppo in Europa non è possibile vendere integratori alimentari che superino la dose giornaliera raccomandata.
Perché sia efficace, bisogna assumerla in quantità elevata: 200-400 UI al giorno, corrispondenti a 200 - 400 mg. Con gli alimenti è impossibile raggiungere questa dose, quindi bisogna ricorrere agli integratori americani.
Può essere utilie anche una integrazione di vitamina C, nella misura di 500 mg al giorno.
Per quanto riguarda i minerali, sono utili lo zinco e il selenio.
Molecole dotate di attività antinfiammatoria:

- polifenoli (catechine): the verde
- capsaicina: peperoncino piccante
- curcuma: curry
- resveratrolo (polifenoli): buccia di uva rossa
- germe di grano secco fermentato: Avemar (integratore)

In presenza di sindrome di Raynaud:

- limitare l'assunzione di frutta e verdura crude in inverno
- utilizzare pomodori, melanzane e peperoni saltuariamente e solo d'estate

I sintomi conosciamoli uno ad uno

di A. Del Bianco

Le afte

Nella maggioranza dei casi il sintomo più frequente e caratteristico della M. di Behcet sono le afte, lesioni della mucosa rotondeggianti, con orletto rosso e fondo giallastro, spesso ricoperte da uno strato fibrinoso e circondate da un'area iperemica,possono essere presenti sia a livello orale e/o genitale. Possono essere piccolissime e confluire poi a crearne di più grande (afta minor) o nascere già come molto estese (afta mayor). La formazione chiara all'interno del cerchio di mucosa infiammata è dovuto alla formazione di strati di fibrina, una proteina coinvolta nella coagulazione del sangue. L'ulcera, che di per sé è estremamente dolorosa se toccata o strofinata, può essere accompagnata dal rigonfiamento (e conseguentemente dall'infiammazione) dei linfonodi sotto la mandibola, il che porta a confondere l'afta per il mal di denti.

Moltissimi preparati topici esistono in commercio, ma per esperienza sappiamo bene quanto nessuno sia davvero in grado di influire significativamente sul decorso dell'aftosi sia essa orale e/o genitale, il principio è che tanto più l' afta è pulita tanto meno fa male, occorre quindi eliminare più volte al giorno lo strato fibrinoso che la ricopre, dall' esperienza di tante persone abbiamo tratto alcuni consigli universali:

Cominciamo col dire che l'igiene orale deve essere estremamente curata, lavate i denti dopo i pasti meglio se con spazzolino elettrico o idropulsore, solo ed esclusivamente nel caso di aftosi gengivale usate uno spazzolino morbidissimo (es. di peli di tasso)

- Sciacqui e/o gargarismi con coca cola: usate la famosa bevanda di marca tipo classico come fosse un colluttorio qualsiasi, la sia acidità riesce a staccare la base fibrinosa dell' afta
- Sciacqui e/o gargarismi con acqua ossigenata : diluire 1 cucchiaio di acqua ossigenata in messo bicchiere di acqua ed usare come normale colluttorio
- Uso dell' idropulsore : indirizzare il getto direttamente sull'afta

Una volta pulita la lesione, potete applicare od un gel tipo alovex od un preparato a base di cortisone (es cortiarscolloid) alcuni medici consigliano di cospargere l'afta con ciclosporina sciroppo usando un cotton fioc.

In caso di grande presenza di afte che limitano l' alimentazione, nutrirsi con yogut, gelati, frullati di latte uova miele e frutta, minestre di verdura fredde e frullate.

Evitate tutti gli alimenti acidi dalle spezie, ai pomodori passando per gli agrumi, ricordate che le vostre afte non sono settiche quindi aggredirle con alcool fa soltanto male.

Per quanto riguarda le afte genitali il nostro consiglio è primariamente di curare molto l' igiene intima, indossare biancheria di cotone bianco possibilmente non trattato ed applicare creme (od ovuli in caso di donne) a base di aloe o arnica, evitare il più possibile pantaloni aderenti e collant acrilici.

La parola agli specialisti

LA MALATTIA DELLA "VIA DELLA SETA":

Renzo Marcolongo e Sofia Tognon

INTRODUZIONE

Ippocrate, mitico fondatore della Medicina occidentale, fu probabilmente il primo a descrivere l'associazione clinica tra ulcere orali e genitali recidivanti con l'infiammazione della parte interna dell'occhio (uveite), ma la malattia porta oggi il nome di Hulusi Behçet, un dermatologo turco che per primo ne accertò e descrisse la comparsa in tre malati.

Si tratta di una malattia infiammatoria generalizzata che interessa prevalentemente i piccoli e medi vasi sia venosi che arteriosi (vasculite), caratterizzata da un decorso cronico recidivante e dal coinvolgimento prevalente di pelle (eritema nodoso, pseudofollicolite), mucose (ulcere orali e genitali) e occhi (panuveite); la malattia però può coinvolgere anche numerosi altri organi e sistemi, tra i quali l'apparato gastrointestinale
(ulcere diffuse), le articolazioni (artrite), i grandi vasi (tromboflebiti, occlusioni arteriose e aneurismi), il sistema nervoso centrale, ecc..

N.B. È tuttavia importante precisare che non tutte le predette manifestazioni di malattia si manifestano sempre ed obbligatoriamente in tutti i malati.

DIFFUSIONE

La Malattia di Behçet (MB) è diffusa in tutto il mondo, anche se la sua maggiore prevalenza corrisponde all'area geografica dell'antica "via della seta", che si estende dai paesi del bacino del Mediterraneo all'Estremo Oriente (Giappone e Corea); la MB fu inizialmente diffusa fino alle coste dell'Europa Nord-Occidentale (incluse le isole Britanniche) dalle navigazioni Fenice e, successivamente lungo le vie carovaniere che congiungevano oriente ed occidente, aperte da Marco Polo. La maggior frequenza della malattia si osserva in Turchia (20-420 casi per 100.000 abitanti). In Italia la sua prevalenza stimata è di circa 2,5 casi per 100.000 abitanti. Nell'Europa del Nord e negli Stati Uniti la sua incidenza è invece molto più bassa. L'età media di insorgenza della malattia, che è più frequente nei maschi (rapporto M/F di circa 2-10), si situa tra la seconda-terza decade di vita. Nei maschi, la MB risulta inoltre essere più severa in quasi tutte le sue manifestazioni.

In genere il periodo di maggiore attività di malattia si verifica negli anni successivi all'esordio e tende a spegnersi nel corso degli anni, con il fisiologica declino della reattività immunitaria dell'individuo. Mentre le lesioni cutanee e mucose tendono ad avere un andamento intermittente ed a scomparire senza lasciare traccia, su alcuni organi come occhi, sistema nervoso e vascolare, i danni tendono ad accumularsi nel tempo, potendo determinare un'invalidità permanente.

ORIGINE DELLA MALATTIA

Le cause della MB non sono ancora note, ma è certo è che alla sua insorgenza concorrere un insieme di fattori genetici, infettivi e immunologici. E' stato a lungo ipotizzato che un'anormale risposta immunitaria, indotta probabilmente da agenti infettivi in persone geneticamente predisposte, sia all'origine della malattia.

Fattori genetici: la stretta associazione tra MB e l'antigene di istocompatibilità umano (Human Hystocompatibility Antigen o HLA) B51, presente sui linfociti T circolanti, è nota da tempo. Tale associazione costituisce l'evidenza più convincente a favore del ruolo dei fattori genetici nella malattia. Nella popolazione generale, l'HLA-B51 è presente in circa il 20% degli individui, mentre nei malati di MB è possibile trovarlo in una percentuale che varia tra il 50 e l'80% degli individui. La presenza dell'antigene HLA-B51 sembra anche associarsi ad una maggiore severità della malattia, dato che è più comune nei malati con manifestazioni più serie.

Una maggiore prevalenza della MB è stata osservata tra le persone appartenenti ad un livello socio-economico popolare, provenienti da famiglie numerose e residenti in aree a basso tenore igienico.

La maggior parte degli studi pongono l'attenzione su di un batterio, lo Streptococcus Sanguis (Ss) e su di un virus,

l'Herpes Simplex Virus 1 (HSV-1). Per quanto riguarda l'HSV-1, anticorpi e immunocomplessi circolanti specifici sono stati trovati in percentuale maggiore nei malati di MB rispetto ai soggetti esenti dalla malattia; inoltre, il codice genetico (DNA) del virus è stato trovato nelle ulcere genitali e intestinali. Tuttavia, i risultati di un trattamento antivirale sono controversi e l'HSV-1 è comune nella popolazione generale.

Per quanto riguarda lo Ss, sia lo stesso microbo che un elevato titolo di anticorpi contro di esso sono stati rilevati più frequentemente tra i malati di MB; infatti, le lesioni nella MB iniziano comunemente nella bocca dove lo Ss fa parte della flora microbica residente; inoltre, i pazienti con MB manifestano maggiore frequenza tonsilliti e carie dentarie che comportano un aggravamento della sindrome. Infine, a volte, la terapia con antibiotici porta un certo beneficio ai malati di Behçet, a riprova del fatto che i microbi possono avere un ruolo nell'origine della malattia.
Recenti studi indicano che, in Giappone, nell'ultimo decennio, l'incidenza della malattia è in declino a fronte di un aumento della patologia allergica, a riprova dell'importanza che le influenze ambientali hanno sulla malattia.
Fattori immunologici: una risposta infiammatoria non specifica è peculiare della MB. L'ipotesi è che infezioni microbiche insieme ad altri fattori immunitari stimolino delle
particolari cellule, i linfociti Th1, le quali a loro volta producono delle sostanze, chiamate citochine (come le interleuchine 1, 6 e 8, il Tumor Necrosis Factor alfa e l'interferone gamma), capaci di attivare le cellule dell'infiammazione, cioè macrofagi e granulociti neutrofili nella parete dei vasi (vasculite), con conseguente danno dei tessuti da questi irrorati.
In un recente studio condotto al Policlinico di Padova3 è emerso che i malati con MB, rispetto ai soggetti sani, hanno livelli più alti di anticorpi IgM contro l'eparan solfato (HPS), un componente importante della parete vascolare. Anche se tale aumento non sembra correlabile all'attività di malattia né al il tipo di manifestazioni cliniche, gli anticorpi anti-Eparan Solfato potrebbero avere un ruolo rilevante nella patogenesi delle vasculiti ed in particolare della MB.In sintesi, l'origine della MB sembra dovuta a una risposta immunitaria
anomala provocata da stimoli infettivi, ma legata anche a fattori di origine interna (HPS), che si manifesta nei soggetti con predisposizione genetica (HLA-B51).

DIAGNOSI

Poiché attualmente non ci sono ancora dei test eseguibili sul sangue periferico né degli esami strumentali o sui tessuti sufficientemente specifici e sensibili per la MB, la sua diagnosi si basa sull'accurato riconoscimento e rilevamento delle sue manifestazioni cliniche, che possono apparire non nello stesso momento, ma anche a distanza di anni le une dalle altre.
Per facilitare la diagnosi e definire dei criteri diagnostici condivisi, nel corso degli anni, da parte di vari studiosi, sono stati proposti diversi raggruppamenti delle manifestazioni cliniche della malattia. Attualmente i criteri diagnostici maggiormente utilizzati nella pratica clinica sono quelli Behçet Disease Research Committee of Japan del 1988 e quelli rivisti del dell'International Study Group for Behçet's Disease del 19904. L'International Behçet Society Study Group sta elaborando dei nuovi criteri diagnostici su base clinica, che
consentano una maggior accuratezza diagnostica così da permettere una diagnosi più precoce e ridurre le possibilità di errore. Afte orali. Spesso sono la prima e più frequente manifestazione della malattia con
recidive almeno 3 volte all'anno e sono presenti in quasi tutti i pazienti nel corso della malattia. Possono precedere anche di diversi anni le altre manifestazioni. Singole o multiple, sono spesso molto dolorose tanto da impedire al paziente di mangiare. La più comune è la localizzazione anteriore (vestibolo, gengive, labbra, lingua) ma ci può essere anche una localizzazione posteriore (palato molle e duro, ugola, tonsille, faringe). Si
possono suddividere in afte minori, le più comuni (diametro <1cm, in numero da 1 a 5, superficiali, moderatamente dolorose, guariscono senza cicatrizzazione in 4-14 giorni); afte maggiori, meno comuni (> 1cm, da 1 a 10, profonde e molto dolorose, guariscono con cicatrice, in 2-6 settimane); ulcere erpetiformi, le meno frequenti (gruppi di piccole afte del diametro di 2-3mm, tendenzialmente confluenti e dolorose).
Afte genitali.
Più grandi e profonde e con margini più irregolari e recidivano meno spesso rispetto a quelle orali. Solitamente sono dolorose e guariscono lasciando una cicatrice. Nei maschi possono localizzarsi sullo scroto o sul pene, nelle femmine sulle grandi e piccole labbra, sulla mucosa vaginale, sulla cervice; in entrambi i sessi si possono manifestare sull'inguine, nella zona perianale, sul perineo. Lesioni cutanee. La più frequente è l'eritema nodoso, costituito da aree di intenso arrossamento e rigonfiamento della cute; più frequente tra le donne, si localizza solitamente sulla superficie anteriore delle gambe ma anche su caviglie, volto, braccia e natiche.
Le lesioni sono dolorose e, di solito, regrediscono spontaneamente, lasciando un'area molto pigmentata; talvolta ulcerano. Altre manifestazioni comuni sono la pseudofollicolite disseminata e ricorrente, lesioni similacneiche e papulo-pustolose. Lesioni oculari. Rappresentano il sintomo d'esordio nel 10-20% dei malati, anche se più spesso compaiono dopo le ulcere orali. Sono presenti nel 60-90% dei malati e sono frequentemente bilaterali, anche se compaiono in maniera asincrona e asimmetrica. Raramente sono descritte afte della congiuntiva. La panuveite (cioè infiammazione di tutta l'uvea, la fitta rete di capillari che avvolge l'occhio) o l'uveite posteriore (essudati ed emorragie perivasali, retinite con infiltrati, vitreite, papillite, papilledema, neurite ottica) sono più frequenti dell'uveite anteriore isolata (irido-ciclite e ipopion, ma anche come
sclerite o episclerite). Il ripetersi di numerosi episodi di uveite, soprattutto se posteriore, pouò produrre danni anatomici permanenti che gradualmente, con il ripetersi degli episodi infiammatori conducono a un graduale ed irreversibile calo della funzione visiva, fino alla completa cecità.
Lesioni articolari. Si verificano in circa la metà dei malati; sono delle artriti non erosive, in genere limitate a una o poche articolazioni; non sono deformanti né migranti. Le articolazioni più frequentemente interessate sono le ginocchia, le caviglie, i polsi e i gomiti. Gli episodi infiammatori si autolimitano e risolvono in 2-4 settimane.
Lesioni vascolari. La vasculite, cioè l'infiammazione dei vasi, rappresenta l'alterazione patologica fondamentale della MB; ad essa si aggiungono frequenti fenomeni trombotici (tromboflebiti occlusive superficiali o profonde degli arti inferiori, trombosi della vena cava superiore o inferiore). Non è chiaro cosa scateni lo sviluppo delle trombosi nel Behçet ma, come si è detto sopra, una disfunzione dell'endotelio sembra svolgere un ruolo determinante. Il coinvolgimento vascolare è prevalente nei maschi e le vene sono interessate più frequentemente delle arterie.

TERAPIA

Il trattamento della malattia di Behçet varia a seconda dell'estensione e della gravità della forma e si basa sull'utilizzo di farmaci antiinfiammatori, immunomodulanti e immunosoppressori, inclusi i recenti agenti biologici. Le afte mucose e le manifestazioni della pelle, in genere rispondono bene al trattamento
con corticosteroidi a basso dosaggio e colchicina, mentre le più minacciose forme con impegno viscerale (in particolare, quelle colpiscono gli occhi e sistema nervoso centrale), richiedono un approccio più aggressivo, basato sul ricorso ai corticosteroidi ad alto dosaggio in combinazione con i farmaci immunosoppressori ed, eventualmente, con gli agenti biologici (anti-TNF).
La cura della malattia viene quindi adattata alle esigenze del singolo malato e all'andamento mutevole della malattia, che richiede una costante vigilanza sulla sua evoluzione.
Si tratta in genere di cure prolungate che possono comportare l'insorgenza di fenomeni di intolleranza e di effetti collaterali, da cui deriva la necessità di regolari controlli e di continui scambi di informazioni tra malati e curanti.
La cura di una malattia cronica complessa e dal decorso imprevedibile come la MB richiede quindi un continuo "gioco di squadra" tra specialisti (internista immunologo o reumatologo, oculista, dermatologo, ecc.) ma, soprattutto che tra medici, malati e i loro familiari si crei una solida partnership terapeutica.
Infatti, un adeguato recupero di "salute" non consiste nel semplice ripristino di uno o più organi e funzioni compromessi dalla malattia, ma nel ristabilire la "funzionalità della persona" malata, malgrado la cronica evoluzione della malattia. Ciò può realizzarsi solo quando da parte del malato vi sia un effettivo e corretto coinvolgimento nella gestione della propria infermità.
La malattia di Behçet provoca in chi ne soffre molta incertezza, ansia e sfiducia; a ciò si aggiunge il pesante fardello degli "obblighi" che essa impone, quali la regolare assunzione di terapie complesse e non scevre da rischi ed effetti collaterali, l'esecuzione di esami e visite periodiche, l'adozione di nuove regole di vita e di alimentazione, variazioni nei ritmi ed impegni di lavoro o studio, cambiamenti nel rapporto di coppia, con i familiari e con gli altri, ecc..
Tutto ciò comporta per il malato e la sua famiglia un gravoso "impegno" che in alcuni casi, accrescendo l'ansia e l'insicurezza, finisce per tradursi in un maggiore disagio. Molti riescono ad adattarsi, imparando "sulla propria pelle" la difficile convivenza con la malattia; in ogni caso, più la affronteranno con competenza, minore sarà il "tributo" da pagare in termini di complicanze ed effetti collaterali.
Quindi, l'idea che dare delle semplici prescrizioni o delle sbrigative informazioni sia sufficiente a promuovere nei malati l'effettiva capacità di gestire la propria malattia è illusoria: perché essi raggiungano un reale livello di "competenza", oltre alle informazioni è necessario che, attraverso una rigorosa educazione all'autogestione, i curanti sappiano insegnare loro anche i ragionamenti, i gesti e le tecniche per attuare in sicurezza le cure e controllare efficacemente la malattia.

Langolo dell'anima

Il principe e il mago

di T. Vergalito

... Era una bella mattina quel giorno tanto tanto lontano quando nacque un principino! Appena appoggiato tra le braccia della mamma smise di piangere e tutti si accorsero che era veramente brutto. Senza un capello, senza sopracciglia e con il naso completamente escoriato. Di lì passando un'anziana infermiera (maga), leggendo lo sconforto negli occhi di una madre che vedeva bellissimo il suo bambino, ma che si rendeva perfettamente conto del fatto che gli altri pensassero il contrario, si impietosì e decise di fare un incantesimo al bimbo, che da quel giorno in poi, man mano che cresceva, diventava sempre più bello. Tutta la gente che andava al castello e vedeva il bambino tornando a casa non poteva che raccontare di quanto fosse carismatico lo sguardo del principino! I problemi cominciarono all'età di otto anni perché il fascino che quel bambino emanava nei confronti di chi lo vedesse cominciò a creare invidia ad un livello tale che una giovane maga venne interpellata per rimediare al problema! La stessa fece un incantesimo sul bambino, per fare in modo che perdesse di fascino e bellezza, ma si rese subito conto che non funzionava a causa del fatto che gli era stato fatto precedentemente un altro incantesimo, cosi decise di farne un altro ancora. Il nuovo incantesimo prevedeva che tutte le donne che incrociassero il suo sguardo fossero attratte da lui, ma che a lui fosse impossibile innamorarsi! Gli anni passarono e il principino divenne un principe, un bel principe con molte donne al seguito. Il principe faceva quasi incetta di conquiste, arrivò a non sapere più il numero di quante si erano concesse a lui, ma un dubbio lo attanagliava.. "Come mai mi piacciono quasi tutte, ma non mi innamoro mai di nessuna?". Tentò ogni via, cercando di selezionare al massimo le donne che incontrava, eliminava i difetti fisici e caratteriali di ognuna di loro quasi allo spasmo, ma niente. Certo, la donna perfetta non esisteva e lui certamente non era gay, ma allora perché non riusciva a trovare la sua bionda principessa? Un giorno, mentre era seduto sull'argine di un fiume, venne avvicinato da un mago. "Ciao – disse lui - io sono il mago Behcet e tu perché hai quello sguardo triste?" . Il principe lo salutò e gli raccontò la sua triste storia. A questo punto il mago disse: "Caro principe purtroppo tu sei vittima di due diversi incantesimi che si contrastano tra loro impedendo a te di mostrarti per quello che sei e alle donne di vedere ciò che sei veramente!". Il principe non capiva, ma percepiva negli occhi rossi e annebbiati del mago che quell'uomo poteva aiutarlo e disse :"Se tu sei un mago e conosci il mio problema perché non mi aiuti? Ti darò tutto quello vuoi se mi libererai dagli incantesimi!". Il mago lo guardò e rise a bocca aperta, tanto da lasciar visibili tutte le afte orali che coprivano a tappeto la sua bocca e disse : "non posso liberarti dagli incantesimi perché solo tu stesso o chi te li ha fatti può farlo, però posso aiutarti a capire come liberartene facendoti un altro incantesimo... ti farà male perché starai male ma imparerai ad amare te stesso, ti libererai dalle sabbie mobili e aprirai finalmente gli occhi del cuore!". Il principe accettò e tornò di corsa a casa felice per la possibilità ricevuta, ma turbato dal fatto di non sapere a che prezzo... I giorni a seguire passarono come gli altri, al principe sembrava non fosse cambiato nulla da quell'incontro a differenza di strani segni rossi sulle gambe e altalenanti ma lancinanti mal di testa.. inizialmente diede poco conto alla cosa ma si accorse che mano mano che il tempo passava le sue condizioni peggioravano così tanto che stava per diventare cieco! La madre regina del castello, disperata per quello che stava accadendo, al principe decise di chiamare a corte tutti i maghi e i medici del regno promettendo mari e monti a chiunque avesse salvato il figlio. Così giunsero a corte: il mago prednisone, il santone Trentall, il funambolico dottor Dapsone, le fate colchicina e ciclosporina, la strega Humira e persino il grande mago Remicade! Tutti con una soluzione, ma nessuno in grado di guarire il principe! Il principe era sul punto di crollare ma non arrivava mai al tracollo perché trovava la forza di reagire in quel desiderio che serbava in cuore e comunque appoggiato dalla promessa che gli aveva fatto il mago Behcet. Così giorno dopo giorno grazie alla sua forza di volontà e alle pillole magiche che gli avevano dato ognuno dei medici che erano accorsi in suo aiuto riacquistò la vista e le forze necessarie per uscire a cercare il mago Behcet. Non ce l'aveva con lui ma aveva bisogno di capire, ora che aveva sofferto, come fare a ottenere l'amore che aveva chiesto. Tornò sul letto del fiume dove l'aveva incontrato e lo trovò lì ad aspettarlo mentre si lamentava dei suoi dolori articolari. "Mago – gli disse - finalmente sono riuscito ad uscire per venirti a cercare, perché mi hai fatto questo? Io volevo solo trovare l'amore e tu mi hai reso quasi cieco!". Il mago rispose : "Vedi caro principe tu cieco lo eri prima di incontrarmi e lo sei ancora, cieco nel cuore non nella vista, per questo non riesci ad innamorarti, non è vero che non trovi l'amore, la realtà è che non lo vedi!". Al principe cominciava ad apparire un barlume di verità ma fece l'indiano e insistette, "non capisco", e il mago allargando le braccia ricche di tromboflebiti disse : "Io ti ho donato una malattia ricca di sintomi affinché tu potessi dare ascolto ad ogni parte del tuo corpo, ognuna delle manifestazioni che ti ha colpito rappresentava una mancanza che tu hai avuto nei confronti della tua vita e del tuo corpo. Hai sempre cercato altrove senza guardare in te stesso e hai sempre desiderato l'amore senza amare te stesso". E il principe: "ma io ero vittima di due diversi incantesimi, come avrei potuto agire diversamente?". Il mago, tossendo e lamentandosi per i suoi dolori gastrointestinali, gli disse: "tu ti sei cullato negli incantesimi godendo di quello che volevi godere e lamentandoti sempre di quello che non potevi avere, ora va' a casa, ricerca in te stesso tutte le cose buone di cui hai privato la tua vita, fai ordine nel tuo cuore e non solo ti libererai di ogni incantesimo, ma troverai quello che cerchi". Il principe così fece, tornò a casa e nei giorni a seguire si guardò dentro e fece ordine nella sua vita riuscendo finalmente a capire in pieno il significato delle parole del mago Behcet. Tutti i suoi mali sparirono in poco tempo e lui felice corse ancora sul letto del fiume per rivedere il mago... Arrivato il suo sguardo non trovò quello del mago ma si scontrò con quello di una giovane venditrice di fiori fermatasi a riposare durante il cammino. La ragazza dai mossi capelli biondi aveva gli occhi profondi come l'oceano e sulle labbra il calore per scaldare il mondo intero.. erano proprio questi i pensieri del principe mentre la guardava non riuscendo a parlare così disse lei: "ti sei perso?"- e il principe rispose -"ho paura di essermi perso nel tuo cuore ma non voglio trovare la via d'uscita"...

Morale della favola "Ama te stesso e sarà l'amore a trovare te"

Carissimi, ormai Natale è alle porte, permetteteci di cogliere l' occasione di fare a tutti voi ed alle vostre famiglie i migliori auguri di buone feste, di un Natale carico di pace e serenità.
Simba si sta dando da fare come sempre per portare il più capillarmente possibile, conoscenza della malattia, per incentivare la ricerca, per assistere pazienti e familiari.
Cerchiamo di essere presenti ovunque, ad ogni convegno, ad ogni iniziativa, ma per continuare nel nostro lavoro abbiamo bisogno anche del vostro aiuto e non solo economico.
Ci occupiamo di una malattia rara è vero, ma le stime si assestano su circa 500/700 casi in Italia, abbiamo bisogno di ognuno di voi, che la vostra voce si unisca alla nostra per poter parlare con le istituzioni e quanti ci negano i diritti basilari, abbiamo bisogno di soci per essere rappresentativi e di fondi per poter portare avanti il lavoro intrapreso.
Rinnovate o versate ex novo la quota associativa di 50 euro sul conto corrente bancario intestato a
SIMBA ONLUS
CREDITO VALDINIEVOLE Filiale di Pontedera (PI)
IBAN IT46J0800371130000000061537

Le nostre storie

Quando si dice il destino...

di B. Cannetti

(racconto liberamente tratto dall'esperienza di A. originario di Troia)

Sono originario di Troia, ma non sono uno dei grandi eroi cantati da Omero; la mia Troia, infatti, è solo una piccola località della provincia di Foggia e la mia vita, per quanto possa in alcuni tratti sembrare una vera e propria Odissea, è ai più sconosciuta. Anzi, dopo aver scoperto che soffro di una patologia rara, mi sono reso conto di essere uno di quei pazienti invisibili ai più. Solo così, del resto, riesco a dare una spiegazione al fatto che i medici che mi hanno curato per quasi un quarto di secolo per tanti diversi problemi, non si sono mai resi realmente conto di quel che mi stava accadendo. Fortunatamente le terapie somministrate erano corrette, ma credo non si possa pensare di risolvere un problema, aggiustando solo i danni che esso ha causato. Ed è questo che alla fin fine accade quando non c'è una diagnosi: si curano i sintomi.

Ma procediamo per ordine. Mi chiamo Alfredo; avevo 25 anni quando, improvvisamente, ho iniziato ad accusare difficoltà visive ad un occhio. Dopo un po' di tempo, tuttavia, scoprii che anche l'altro era compromesso.

"Ohè"-mi dissi "io non sono mica Omero! Voglio tornare a veder bene come prima!"
Questo mi dissi quando, sempre più preoccupato, iniziai a vagare di ospedale in ospedale alla ricerca di uno specialista in grado di risolvere i miei problemi. Il mio viaggio in lungo ed in largo per l'Italia, approdò perfino a Ginevra.

Ci vollero due anni prima che la malattia si bloccasse; ci volle molto altro tempo ancora affinché il visus, nel frattempo sceso a due decimi, iniziasse a migliorare. Restarono, tuttavia, i danni.

Fu durante una di queste visite che un oculista dell'ospedale di San Giovanni Rotondo ventilò l'ipotesi che tutti i miei problemi fossero dovuti alla sindrome di Behcet. La buttò lì, senza tuttavia sentire il dovere di farmi eseguire ulteriori indagini diagnostiche. Io stesso, non feci mai alcun controllo di mia iniziativa. Oggi mi giustifico dicendomi che all'epoca ero troppo preso dai problemi alla vista per andare oltre, ed in seguito, quando vennero furono risolti, me ne dimenticai completamente. A volte penso di aver accantonato ogni cosa perché inconsciamente temevo quel che avrei potuto scoprire.

Ora che so, è facile per me ricollegare tutti i problemi agli occhi, le ulcere genitali, le dolorosissime fistole perianali alla Behcet; mi sembra perciò assurdo che per tanti anni (attualmente ne ho 47) nessuno sia riuscito ad eseguire una corretta diagnosi.

Mi sembra ancora più assurdo se penso che a dicembre del 2009 non ero quasi più in grado di deambulare a causa di una ernia del disco complicata da lombosciatalgia e borsite trocanterica. Ed ancora più paradossale è, forse, quel che accadde dopo.

Il mio salvatore, infatti, non fu uno specialista in carne ed ossa, ma il medico di una famosa serie televisiva. Mia moglie adora quei telefilm in cui i pazienti, ridotti in fin di vita da malattie rare e strane, vengono salvati in estremis dal geniale dr. House.

Incredibile, ma vero! Fu proprio House il mio eroe! O, come direbbe Omero, il fato. O, più concretamente, la memoria di mia moglie che, sentendo nominare la malattia di Behcet si ricordò di averla sentita nominare da uno dei tanti oculisti che mi aveva visitato in passato; fu lei ad effettuare alcune ricerche su internet ed a rendersi conto che i miei disturbi erano ben descritti nel sito di Simba. Quando mi raccontò quel che aveva scoperto, decidemmo di telefonare subito ad una referente dell'associazione che si attivò immediatamente per fissarmi una visita specialistica dal dr. Amerio. Fu questo medico a diagnosticarmi la malattia di Behcet ed a prendermi in cura.

Una volta terminato l'iter diagnostico, mi resi però conto che per me stava iniziando un altro, travagliato viaggio. Di questa avventura non conosco la mèta finale perché, come tutti gli altri pazienti, non so come la patologia potrà ancora manifestarsi in futuro, quali altri problemi essa mi potrà dare, ma so che sarà un viaggio difficile.

Eppure è proprio questa consapevolezza la mia nuova forza.

Conoscere i problemi da cui si è affetti è un primo passo per combatterli al meglio; avere contatti con persone che ti comprendono e ti sostengono, pazienti che hanno i tuoi stessi problemi di salute, è altrettanto importante. Credo molto nel passaparola. Dopotutto, anche la saggezza popolare si è sviluppata proprio in questo modo, tramandando oralmente le proprie conoscenze da una generazione all'altra, secolo dopo secolo. Omero stesso, in fin dei conti, era un grande cantore! Ci credo anche perché, ascoltando le altrui esperienze, ho da poco scoperto che unitamente a terapie con corticosteroidi occorre assumere dei gastroprotettori che, ovviamente, non mi sono stati prescritti!

Dai il meglio di te...

L'uomo è irragionevole, illogico, egocentrico
NON IMPORTA, AMALO
Se fai il bene, ti attribuiranno secondi fini egoistici
NON IMPORTA, FA' IL BENE
Se realizzi i tuoi obiettivi, troverai falsi amici e veri nemici
NON IMPORTA, REALIZZALI
Il bene che fai verrà domani dimenticato
NON IMPORTA, FA' IL BENE
L'onestà e la sincerità ti rendono vulnerabile
NON IMPORTA, SII FRANCO E ONESTO
Quello che per anni hai costruito può essere distrutto in un attimo
NON IMPORTA, COSTRUISCI
Se aiuti la gente, se ne risentirà
NON IMPORTA, AIUTALA
Da' al mondo il meglio di te, e ti prenderanno a calci
NON IMPORTA, DA' IL MEGLIO DI TE

Madre Teresa di Calcutta

Le nostre storie

Il ruggito di Simba…..e le mie unghie affilate

di P. Strocchio

<Signora, credo che lei abbia il Behcet>.
Behcet.
B-E-H-C-E-T.
Mi ricorda qualcosa, ma non riesco a mettere a fuoco cosa.
Behcet.
Ora forse ricordo.
Ho 23 anni e sto preparando l'esame di genetica 2. Studio il Behcet. Lo studio in maniera asettica, senza ovviamente pensare a cosa passano gli ammalati di questo tipo di patologia. L'importante del resto è superare l'esame, e tutto il resto - per il momento - ha davvero poca importanza. Chi l'avrebbe detto che dodici anni dopo sarei andata a rivedere quei maledettissimi appunti per scoprire qualcosa in più su questa malattia.

Google e Internet sono preziosi, ed è proprio grazie alla rete che ho trovato Simba.
Era un mattino di fine primavera, e d'impulso ho scritto una mail ad Alessandra Del Bianco. Non ero ancora un'ammalata ufficiale, perché eravamo ancora ai tempi dei sospetti, delle diagnosi che tardavano ad arrivare, dei "credo" e "penso".
Ale - ora mi permetto perfino di chiamarla così, anche se non l'ho mai incontrata di persona - mi ha risposto con una cortesia d'altri tempi e mi ha lasciato il suo numero di telefono, scrivendomi che l'avrei potuta contattare in qualunque momento. Non me lo sono fatto dire due volte, e l'ho chiamata immediatamente.
In mezz'ora mi ha spiegato tutto quello che c'è da sapere sul Behcet, tranquillizzandomi - come poteva - e regalandomi nuove consapevolezze.
<Voglio iscrivermi a Simba>, le ho detto. E lei: <Ma sei sicura? Non è ancora detto che tu abbia il Behcet>.
Già. Non era ancora sicuro. Ma raramente ho incontrato - nella vita, nel lavoro, nella quotidianità - persone così cortesi e disponibili, e così ho deciso di iscrivermi indipendentemente dall'assenza della diagnosi.
Diagnosi che poi è arrivata qualche settimana dopo, puntuale come un orologio svizzero, in seguito a un ricovero alle Molinette di Torino.
E' stato tutto così strano, quasi surreale.
Mi sono sentita quasi sollevata. Soltanto dopo ho capito perché. Provavo sollievo perché finalmente, dopo otto anni di problemi seri, meningiti ricorrenti e quant'altro, sapevo finalmente contro chi dovevo combattere. Perché per me era proprio una guerra. Non mi ero mai perdonata l'essere ammalata, per me stessa, ma soprattutto per la mia famiglia, mio figlio prima di tutti. Sapere che era tutta colpa del Behcet era quasi un sollievo. E' colpa sua, mi ripetevo. Tutta colpa del Behcet, io non c'entro.
Poi ho capito.

Il Behcet e io oggi siamo talmente compenetrati che a volte mi scopro a pensare che siamo una cosa sola. Non mi piace la sua compagnia, non mi piace affatto. Ma non posso - così pare - liberarmene.

E qui arriva il potere di Simba. Non sono mai stata sostenitrice del "mal comune mezzo gaudio". Ho sempre pensato che anzi equivalesse a un dolore doppio, ancora più grande. Ma Simba mi ha insegnato che condividere la sofferenza, anche se non aiuta a guarire dalla malattia, ti permette comunque di superare con un sorriso i momenti più duri. Non c'è il lieto fine che mio figlio adora sentire raccontare la sera, prima di andare a dormire. Ci sono però la speranza e la convinzione che qualcosa, tutti insieme, si possa fare perché tutti possano comprendere che le malattie rare - e il Behcet ovviamente fa parte di questa categoria - hanno un peso importante, e non soltanto in termimi numerici. Il ruggito di Simba serve anche a questo. E io ho le unghie moooooolto, ma moooooolto lunghe.

Liberamente

Le gabbie sociali

di F. Lena

Secondo me in Italia non c"è bisogno di nuove gabbie, se mai c"è bisogno di toglierne, perché c'e ne sono già troppe. In Italia c"è bisogno di liberarsi di tante gabbie che esistono nella nostra società, dal sud al centro e al nord, sia strutturali che mentali, altro che gabbie salariali.
C"è bisogno di liberarsi delle cause che provocano infortuni sui posti di lavoro, provocando tanti feriti e moltissimi morti, per riscoprire con l"impegno e responsabilità, la libertà e il diritto alla vita, alla prevenzione e di poter andare a lavorare per guadagnare il pane per mangiare e per vivere.
C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, delle mafie, della malavita organizzata, siano messe in atto strategie per batterle, per riscoprire il grande valore civile e sociale, della legalità, del rispetto delle leggi, della trasparenza. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie dell"evasione fiscale, mettere in atto piani idonei per superarla, per riscoprire la cultura del rispetto delle regole e la bellezza del valore dell"onestà. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, di monopolio dell"informazione in Italia, va messo in atto un programma, per far si che l"informazione sia in mano a più soggetti e il conflitto di interessi sia superato, per riscoprire l"importanza, culturale, civile e sociale, del pluralismo, dell"obiettività, della libertà di un'informazione a 360 gradi. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, di tante pensioni da fame, per dare a quei pensionati, la libertà e il diritto ad avere una pensione dignitosa, per riuscire ad arrivare a fine mese. C"è bisogno di liberarsi dalle gabbie della disoccupazione, che in questo periodo è molta alta, siano messi in atto programmi e con più impegno per una piena occupazione, per far trovare alle persone, il diritto e la dignità di avere un posto di lavoro. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, dell"egoismo, va portata avanti una cultura, che sappia aggregare, socializzare, per riscoprire il meraviglioso valore della vera solidarietà , dello stare bene insieme, della collaborazione. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie della fame, della sete, dalle dittature, delle guerre, delle disuguaglianze nel mondo, quì ci vuole l"impegno di tutti i governi dei paesi sviluppati, di tutte le forse politiche e sociali, per superarle e riscoprire il grande valore della vita, dell"aiuto dell"altro, dei diritti universali, dell"uguaglianza dei cittadini del mondo, dei veri valori del bene comune e della pace. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, dell"abuso di droghe e di bevande alcoliche, con l"impegno di tutte le forze politiche sociali e di tutte le istituzioni, con una cultura di prevenzione, il governo e le forze dell"ordine, elaborare un piano, per combattere trafficanti e spacciatori di droghe, per riscoprire il meraviglioso valore della vita, di una vita naturale, della prevenzione di tanti incidenti stradali, che purtroppo in Italia è molto elevato il numero di morti e feriti. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, delle divisioni, delle fantomatiche separazioni o devoluzioni, bisogna portare avanti con grande impegno democratico, l"attuazione a pieno della costituzione italiana, per riscoprire l"altissimo valore dell"UNITA' d"ITALIA, la libertà dei diritti doveri uguali per tutti i cittadini italiani. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie di slogan negativi, delle falsità, delle volgarità, delle parolacce offensive, che troppe persone usano sia in pubblico che in privato, bisogna impegnarsi costantemente, per elevare la cultura del rispetto, per riscoprire il valore della gentilezza, del dialogo pacato, del rispetto degli altri. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie e barriere architettoniche, per i diversamente abili, anziani e per i più deboli, bisogna investire di più sia economicamente che culturalmente, per abbattere barriere strutturali e mentali, per far trovare la libertà e il diritto di strutture e servizi adeguate ai loro bisogni. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, della sottocultura, della disgregazione. Del qualunquismo, del menefreghismo, dell"indifferenza, vanno combattuti con una cultura di alta civiltà sociale, per riscoprire i valori belli, dell"impegno, della responsabilità, del protagonismo, l"INNO NAZIONALE d"ITALIA, è uno dei più belli del mondo, che ha unito, che unisce e che unirà gli italiani, con amor di patria di questo dobbiamo essere orgogliosi. I dialetti esistono in ogni angolo d"Italia, e ogni cittadino è libero di parlarli e praticarli, quando e dove vuole, senza l"obbligo di gabbie imposte da lor signori che stanno al governo, a scuola o in altre sedi, la scuola se mai deve contribuire ad elevare la cultura di tutti i cittadini. Non c"è bisogno di gabbie salariali, al sud d"Italia sono già inferiori del 15% al 20%, aggiungo i salari in Italia sono i più bassi d"Europa, se mai c"è bisogno per i lavoratori italiani, del sud, del centro, del nord, della libertà e il diritto a salari superiori agli attuali per tutti. C"è bisogno di liberarsi delle gabbie, delle tragedie umane che stanno avvenendo sugli immigrati, al di là delle leggi internazionali, nazionali, vanno salvati e basta, la vita è il valore più alto, quello che sta avvenendo è una grande offesa all"umanità.
Ora un invito a tutti a fare ognuno la propria parte, per contribuire a costruire una società, più giusta, una società che abbia al centro la persona con i suoi bisogni, che risponda ai principi di uguaglianza, di democrazia, di libertà, piena di valori veri, nell"interesse del bene comune, tutti i cittadini del mondo possano viverci un po" meglio.

Liberamente

Aspetti economico-gestionali delle malattie rare

di B. Cannetti

Un malato raro, una volta concluso l'iter diagnostico, si trova a dover affrontare una serie di scelte di tipo economico-gestionale che inevitabilmente vanno a ripercuotersi sulla propria situazione socio-sanitaria; si tratta di decisioni delicate da cui dipendono le condizioni di vita del paziente stesso, oltre che del suo nucleo familiare.
È, questo, un aspetto dell'attività terapeutica strettamente correlato a diversi elementi tra i quali spiccano i livelli minimi assistenziali, ossia i servizi garantiti ed erogati su tutto il territorio italiano, a partire da una valutazione dei bisogni sanitari della popolazione stessa.
I servizi erogati sul territorio, pertanto, non possono prescindere dalle scelte finanziarie effettuate a livello nazionale.
È per questo che, anche quest'anno, le associazioni delle malattie rare si sono interessate ai tagli previsti per le Regioni nell'ultima manovra finanziaria. Le ricadute temute sono le più disparate: ricordiamo, a solo titolo di esempio, quelle relative all'assistenza farmaceutica, ai tagli di fondi previsti per importanti progetti di ricerca, al mancato aggiornamento del personale socio sanitario.
Questi problemi, ovviamente, aumentano in modo esponenziale se il paziente soffre di una patologia che, pur avendone i requisiti, non è ancora stata iscritta nel Registro Nazionale delle Malattie rare.
Da tempo si discute pertanto della necessità di rivedere questo strumento istituito presso l'ISS (Istituto Sanitario Nazionale)
Nel febbraio del 2009, a tal proposito, sono state raccolte queste affermazioni del ministro Ferruccio Fazio:"sappiamo che il registro nazionale ha delle difficoltà, non funziona in modo omogeneo in tutte le Regioni. Intendiamo prendere in mano la situazione e rivedere il registro, ripensandolo a modello del registro dei trapianti d'organo (...)"
A dicembre dello stesso anno, come ricordato da molti quotidiani, le 270 associazioni che lottano per tutelare le persone affette da patologie rare, hanno ricordato al Ministro che vi sono circa 109 malattie non ancora iscritte nel Registro e quindi non tutelate dall'inquadramento nell'allegato A del decreto ministeriale 279/01.
Flavio Bertoglio, Segretario Generale della CNdMR (Consulta Nazionale delle Malattie Rare), spiegò il problema affermando che "queste sono patologie 'invisibili' perché, non essendo inserite nell'allegato A, i malati non godono di nessun diritto. Nessuno studio, nessuna presa di carico, nessun piano terapeutico previsto, solo alcuni rimborsi. Insomma, è come se non esistessero".
Le stesse associazioni -pur concordando con quanto affermato dal Ministro- hanno più volte sottolineato che, per queste 109 patologie in particolare, è già stato raggiunto un accordo tra Stato e Regioni. Hanno anche fatto notare in più occasioni che questa situazione determina una disparità di trattamento che mina alla base il principio di uguaglianza su cui il nostro Sistema Sanitario Nazionale è stato impostato, andando ulteriormente ad incrementare il gap fisiologico tra patologie rare e non.
Si tratta di un problema particolarmente sentito. Le malattie rare, infatti, sono patologie invalidanti, croniche o cronico degenerative che, nei casi più gravi, possono portare al decesso dei pazienti. È quindi sbagliato sottovalutarne la portata anche perché se è vero che una singola malattia colpisce un numero relativamente basso di persone, prese tutte assieme esse coinvolgono milioni di cittadini.
Eppure, il clima di tensione che si è determinato a luglio con la definizione della manovra finanziaria, non sembra promettere la giusta attenzione su tali aspetti e sulle malattie rare in generale.

Simba c'è !

XIV Conferenza internazionale malattia e sindrome di Behçet l 7 - 10 luglio 2010 Queen 's Mary hospital Londra

resoconto di O. Fareh

La conferenza si è tenuta all'Università Queen's Mary di East Mile End Londra, raggruppando 55 pazienti e diverse associazioni provenienti dagli Stati Uniti, Italia, Irlanda, Giappone, Portogallo , Iran, Cina e Mongolia. La seduta si è aperta con il benvenuto di Jan Mather, Presidente della Behçet society syndrome Uk e la dichiarazione di YOKOHOMA letta dal prof. Ohno, oculista giapponese di fama internazionale .
Il Prof. Ohno ha voluto ringraziare personalmente tutti per aver accettato di rappresentare i loro paesi, invitandoli a partecipare alla XV conferenza che si terrà a Yokohoma City Giappone, molto probabilmente a luglio 2012. Egli sostiene che il ruolo del paziente e dei suoi familiari è determinante nel lavoro medico-paziente riguardo la conoscenza e il follow up della malattia. Ci ha comunicato che a fine conferenza sarà pubblicata una ricerca genetica condotta parallelamente con una equipe turca . Si tratta dello studio del genoma che ha identificato delle varianti comuni di due geni, il IL23R e il IL10. Quest'ultimi hanno a quanto pare una relazione stretta nella fase infiammatoria della malattia. Una scoperta promettente nel campo della eziopatogenesi della malattia.
Nella stessa mattinata quattro rappresentanti di associazioni europee hanno illustrato la loro esperienza con la malattia. La rappresentante di SIMBA per l'Italia ha voluto sottolineare l'importanza delle singole associazioni nel sensibilizzare l'opinione pubblica su questa malattia rara e poco conosciuta, diffondendo informazioni ai pazienti e collaborando strettamente con i specialisti dei centri di riferimento per una diagnosi precoce e una terapia tempestiva per evitare gravi danni ai pazienti .
Diversi medici si sono alternati per parlare ai pazienti di alcune tematiche quali problemi oculari, le loro complicazioni e le possibili cure a disposizioni per evitare la cecità, così come si è parlato delle ulcere orali del neuro behcet , delle nuove cure, della genetica, della salute orali dei denti, dell'immunologia, del behcet gastroenterologico , dell'impatto psicologico nelle condizioni di malattia a lungo termine e della ricerca.
Sembrerebbe che la malattia sia maggiormente presente nella latitudine 45° N e 30°N del planisfero. Nelle popolazioni nere è quasi inesistente così come lo è nelle persone bionde con occhi azzurri.
Si è detto che in Giappone la malattia è in netta diminuzione. Questo è imputabile molto probabilmente ai cambiamenti ambientali, all'aumento significativo dei casi di allergie atipiche 20% /30%, e all'aumento dell'igiene orale. In Turchia invece c'è un aumento di casi severi di behçet e anche in Corea a ragione di 5 alla settimana. La malattia colpisce in modo severo di più gli uomini, secondo il Prof Yasizi .
Le problematiche evidenziate sono comuni a tutte le associazioni in quanto la maggior parte dei pazienti lamenta il ritardo nella diagnosi e la non conoscenza della malattia da parte di tanti medici. Emerge che la difficoltà nella diagnosi precoce è imputabile ai sintomi che non sempre si presentano nello stesso periodo ma a volte compaiono dopo diversi anni dall'insorgenza del primo. Nei momenti di break, i pazienti hanno avuto l'occasione di avvicinarsi ai diversi specialisti presenti per porre loro domande e chiedere spiegazioni riguardo la malattia. Inoltre, questa conferenza ha permesso ai pazienti di scambiarsi le informazioni, di parlare delle loro singole esperienze e di interagire fra di loro sulle terapie in atto e il ruolo delle associazioni a cui appartengono. Si è anche discusso della possibilità di avere una federazione behçet europea al fine di limitare la dispersione di energie, di denaro e di concentrare gli sforzi per trovare fondi che servirebbero ad avviare la ricerca sulle cause della malattia. Si è anche detto di cercare tramite Eurordis gli sponsor che potrebbero finanziare l'invio dei rappresentanti delle associazioni in Giappone in vista della prossima conferenza internazionale 2012. La conferenza ha permesso alla rappresentante di Simba di incontrare alcuni medici italiani che si occupano del Behçet quali il dr Olivieri di Potenza e i suoi assistenti, il dr Filippini del Niguarda di Milano e dell'oculista romano Dr. Accorinti e di parlare con loro della malattia e del ruolo del paziente /medico per una miglior comprensione di essa. E' stata un'esperienza faticosa in termine di intensità dei programmi ma molto interessante per quanto riguarda i contenuti tra nuove scoperte, abstracts, studi diversi da confrontarsi, terapie tra classiche e nuove e impatto tra i diversi pazienti behçet.

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