



COMUNICATO STAMPA

In pista contro la Malattia di Behçet, patologia rara e invalidante: pazienti, medici, infermieri insieme al circuito di Misano Adriatico

“L’importante non è arrivare primi, ma arrivare insieme”: con questo spirito domenica 28 febbraio, alla vigilia della Giornata delle Malattie Rare al Circuito Marco Simoncelli di Misano Adriatico dalle 9.30 si svolge una camminata non competitiva aperta a pazienti, medici, infermieri e cittadini per promuovere l’informazione e la conoscenza della Malattia di Behçet, una patologia rara di tipo infiammatorio e autoimmune, fortemente invalidante e ancora poco conosciuta.

In Emilia Romagna sono circa 300 le persone affette da questa patologia, che comporta dolore cronico quotidiano con pesanti limitazioni nei progetti di vita e di lavoro.

Misano Adriatico (Rimini), 26 febbraio – Spingere avanti la ricerca e, insieme, la qualità di vita, le prospettive di cura, l’accesso alle terapie e all’assistenza per i pazienti colpiti da Malattia di Behçet, una patologia rara di tipo infiammatorio e autoimmune, fortemente invalidante e ancora poco conosciuta. È questo lo spirito della "camminata non competitiva" che domenica 28 febbraio, alla vigilia della *Giornata delle Malattie Rare* si svolgerà nel circuito Marco Simoncelli di Misano Adriatico: tre giri di pista percorsi dai pazienti con Malattia di Behçet e altre malattie rare insieme a medici, infermieri e familiari che si uniranno alla corsa e spingeranno le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromessa dalla malattia. L’iniziativa, promossa da **SIMBA Onlus** - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e da **AMRER Onlus** - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, si svolge nell’ambito della Open Games Misano, la manifestazione annuale nella quale l’impianto apre le porte a discipline sportive a misura di famiglia, diverse da quelle a motore che ospita tradizionalmente.

La Malattia di Behçet si manifesta con una prevalenza di 0,3-6,6 casi per 100.000 abitanti e pertanto rientra nel gruppo delle malattie rare. La maggiore prevalenza si riscontra in Medio Oriente e Giappone, ma è particolarmente presente in tutta l’area del Mediterraneo. I maschi sembrano essere leggermente più interessati rispetto alle donne, mentre l’età di esordio si attesta generalmente tra i 15 e i 45 anni, sebbene non siano rari i pazienti pediatrici ed anziani colpiti da tale patologia.

“Pur non essendo possibile descrivere in maniera netta e definita l’impatto che questa malattia esercita sulla qualità di vita di una persona, è innegabile che in alcuni pazienti essa determina un impatto emotivamente devastante con una qualità della vita scadente e una drastica riduzione delle relazioni sia in ambito lavorativo che sociale” – afferma **Luca Cantarini**, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze dell’Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Ospedale Santa Maria alle Scotte – *“Del resto, un grande ruolo in termini di emarginazione sociale e diffidenza è ricoperto anche dalla mancanza di fonti di informazione valide ed affidabili capaci di fornire messaggi chiari e comprensibili a tutti, evitando mistificazioni e terrorismo psicologico.”*

In Emilia Romagna sono seguite circa 300 persone affette da Malattia di Behçet; secondo uno studio di popolazione condotto dal 1988 al 2004 su tutti i pazienti residenti nella provincia di Reggio Emilia l’incidenza è di 0,24 nuovi casi per 100.000 abitanti per anno, e il tasso di prevalenza, 3,8 malati per 100.000 abitanti.

Le cause della Malattia di Behçet non sono ancora note, ma si ritiene che alla sua insorgenza concorra un insieme di fattori genetici, infettivi e immunologici. La vasculite, ovvero l’infiammazione dei vasi, rappresenta l’alterazione patologica fondamentale della malattia, per lo più accompagnata da fenomeni trombotici con tromboflebiti occlusive superficiali o profonde degli arti inferiori. Afte orali e genitali, lesioni cutanee come l’eritema nodoso, lesioni articolari e lesioni oculari come l’uveite sono le manifestazioni più frequenti. Su alcuni organi come occhi, sistema nervoso e vascolare, i danni tendono ad accumularsi nel tempo portando, nel caso degli occhi, a un graduale ed irreversibile calo della funzione visiva. Il trattamento della Malattia di Behçet è sintomatico e varia a seconda dell’estensione e della gravità della forma e si basa sull’utilizzo di farmaci antinfiammatori, immunomodulanti e immunosoppressori, inclusi i recenti agenti biologici.

Per i pazienti la prima difficoltà è arrivare a una diagnosi: la Malattia di Behçet è poco conosciuta dagli stessi medici, spesso disorientati dal carattere polimorfo delle sue manifestazioni. Altra difficoltà è l'accesso ai farmaci in quanto non vi sono terapie specifiche per questa patologia.

Come patologia rara, la Malattia di Behçet necessita di Centri polispecialistici e di una vera e propria rete in grado di creare collaborazioni valide tra Centri territoriali di primo e secondo livello così da indirizzare i pazienti ottimizzando una appropriata presa in carico che eviti migrazioni sanitarie tra le Regioni.

“In Emilia Romagna la rete assistenziale è buona, tanto che due nostri Centri di riferimento e i loro esperti hanno partecipato alla realizzazione delle ultime raccomandazioni internazionali per la cura del Behçet, in via di pubblicazione” – afferma **Carlo Salvarani**, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia – *“Naturalmente non mancano le criticità che ostacolano l'accesso rapido dei malati al Centro di riferimento. La più importante è la scarsa informazione dei pazienti, sebbene in questo le associazioni SIMBA e AMRER siano molto attive nell'indirizzare il malato al Centro d'eccellenza dove possa essere seguito da un network di specialisti coordinati dal reumatologo, come accade nel nostro Centro di riferimento dell'Arcispedale Santa Maria Nuova-IRCCS di Reggio Emilia, con un ambulatorio dedicato nel quale lavorano a stretto contatto tra loro e con il malato, tutte le figure specialistiche coinvolte nel trattamento della Malattia di Behçet”*.

L'approccio multidisciplinare è fondamentale per trattare questa patologia che colpisce più organi. In Emilia Romagna è stato attivato un tavolo di lavoro per identificare i Centri di riferimento e i PDTA, i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali che dovrebbero facilitare la diagnosi e l'indirizzamento dei pazienti ai Centri e indicare farmaci, inclusi i biotecnologici, da prescrivere per ogni specifica tipologia e gravità di interessamento d'organo del Behçet.

“È prioritario costruire percorsi che indirizzino i pazienti in tempi rapidi ai Centri di cura e rendano meno burocratici gli iter di accesso alle terapie” – afferma **Daniele Conti**, Responsabile area progetti AMRER Onlus – *“Per questo in Regione si è attivato un tavolo di lavoro che dovrà mettere a punto i percorsi che coinvolgono vari specialisti. È importante lavorare anche sull'aggiornamento e formazione del personale sanitario e sulle relazioni medico-pazienti così da accompagnare i pazienti con patologie così severe nel percorso di cura e favorire il riconoscimento dei loro diritti, dall'attribuzione del codice di esenzione per il sospetto di malattia rara R99 fino all'accesso alle cure appropriate per la malattia”*.

Informazione sulla malattia e attenzione ai diritti dei pazienti sono gli obiettivi della camminata di Misano Adriatico che vedrà in prima fila Giada Giorgetti, giovane ragazza di 20 anni, affetta dalla patologia di Behçet e già protagonista di maratone sempre a bordo della sua specialissima “Ferrari a quattro ruote” spinta da un team di spingitori di carrozzelle.

“Convivere e accettare di avere una malattia rara non è facile soprattutto all'inizio, ed è difficile trovare comprensione negli altri quando ogni giorno si può avere un sintomo diverso. Il dolore caratterizza la nostra patologia perché non esistono farmaci appropriati, prendiamo altri farmaci che funzionano solo per alcuni periodi e poi smettono di funzionare” – afferma **Giada Giorgetti** – *“Stare in contatto con gli altri pazienti, partecipare a queste maratone, coinvolta dall'allegria e dalla forza di questi ragazzi, mi fa dimenticare almeno per un po' le difficoltà nonostante il dolore, e mi sprona a lottare e vivere sempre con il sorriso. Io da quando sono malata ho dovuto aspettare diverso tempo prima di ricevere una diagnosi e capire cosa avessi. Poi ho scoperto che ci sono dei Centri specializzati per questa patologia, che mi ha consigliato Simba, e quindi mi sto facendo curare da un Centro di riferimento di Siena”*.

Punto di riferimento per i pazienti e portavoce dei loro diritti sono le due Associazioni promotrici l'iniziativa: SIMBA Onlus e AMRER Onlus. SIMBA è l'Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet, con sede legale in Toscana e delegazioni nella maggior parte delle regioni italiane; AMRER l'Associazione Malati Reumatici dell'Emilia Romagna con sedi in tutto il territorio regionale. La sinergia tra le associazioni impegnate nella lotta contro le criticità riscontrate dalla malattia nei pazienti è il primo passo per raggiungere l'obiettivo di diffusione delle informazioni sia ai pazienti che ai medici, siano essi di base che specialisti, della sensibilizzazione delle Istituzioni e delle Regioni al fine di creare nuovi Centri di riferimento che garantiscano un trattamento uniforme su tutto il territorio nazionale, una diagnosi precoce, l'instaurarsi di protocolli terapeutici che si adeguino alle linee guida internazionali. SIMBA Onlus e AMRER Onlus sono un punto di contatto fra i pazienti disseminati in tutta Italia ed i medici che possono seguirli ed aiutarli, aiuta ad uscire dall'anonimato ed a non sentirsi più soli, e vedersi riconosciuti diritti fondamentali di cura, assistenza e lavoro.

SIMBA Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet Via XXIV Maggio, 28 - 56025 Pontedera - Pisa Cell. 392.4175532 info@behcet.it - http://www.behcet.it	AMRER Onlus Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna Via Gandusio, 12 - 40128 Bologna Tel/Fax 051.249045 - Cell. 349.5800852 ass.amrer@alice.it - www.amrer.it
--	---