

*Progetto
Giornata Nazionale sulla
Malattia di Behçet*

28 Aprile 2012

*SEDE CONGRESSUALE
Aule di Formazione - Piano -I
Arcispedale Santa Maria Nuova
Viale Risorgimento, 80
Reggio Emilia*

Attività promossa da

AMRER Onlus

Associazioni Malati Reumatici Emilia Romagna

-

Simba Onlus

Associazione Italiana Sindrome Malattia di Behçet

-

***UOC. Reumatologia – Arcispedale S.M. Nuova
Reggio Emilia***

Scheda di progetto

Titolo Progetto:

"Giornata Nazionale sulla Malattia di Behçet"

Soggetti coinvolti

Promotori:

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Associazione di Volontariato Iscritta al Registro delle Onlus Emilia Romagna - **DPGR n. 570 del 17/07/95** con valenza regionale ex **Deliberazione regionale n. 12 del 15/01/2007**.

Sede legale e regionale

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Via Gandusio, 12 – 40128 Bologna

Tel – Fax 051.249045 / Cell. 3356223895

ass.amrer@alice.it – www.amrer.it

Legale Rappresentante / Presidente

Filippi Guerrina – guerrinafilippi@alice.it

Cell. 3356223895

Referente area progettazione

Daniele Conti - contidaniele@hotmail.it

Cell. 3495800852

SIMBA Onlus

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

Sede legale

SIMBA Onlus

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

Via XXIV Maggio, 28 – 56025 Pontedera - PI

Cell. 329.4265508 / Cell. 3339698427

info@behcet.it – www.behcet.it

Legale Rappresentante / Presidente

Alessandra Del Bianco – info@behcet.it

Cell. 3294265508

Referente Emilia Romagna

Stefano Cappi - cappistefano@libero.it

Cell. 059.900068- 3294111368

- **AOSP Santa Maria Nuova – Reggio Emilia**
UOC di Reumatologia
Arcispedale S. Maria Nuova – Reggio Emilia
Viale Risorgimento, 80 – Reggio Emilia
Responsabile
Dr. Carlo Salvarani – Tel. 0522296616 – Cell. 333***** - carlo.salvarani@asmn.re.it

Patrocini da richiedere:

- **Comune / Provincia di Reggio Emilia**
- **Regione Emilia Romagna**
- **AOSP Reggio Emilia**
- **ISS – Istituto Superiore di Sanità**

Luogo di realizzazione e area di intervento del progetto

Localizzazione evento: Comune di Reggio Emilia – l'evento previsto in programma si terrà presso la Sala Convegni / Palazzo Rocca Saporiti / Viale Murri, 7 - Reggio Emilia

Territorio di ripercussione:

Le azioni progettuali / evento previsto avranno realizzazione **sul territorio di Reggio Emilia** ma l'operazione di "sensibilizzazione" e pubblicità dell'evento e quindi le ripercussioni e l'impatto sociale saranno sull'intero **territorio Nazionale**. Le azioni progettuali avranno ripercussioni future nel consolidamento e sviluppo del gruppo operativo di volontari delle due associazioni promotrici, favorendo l'avvio di una collaborazione con ripercussione sull'intero territorio regionale. Il know-how utilizzato è caratterizzato da massima trasferibilità agli operatori di altri territori.

Contesto del progetto

Le **Malattia e Sindrome di Behcet** è una patologia della famiglia delle malattie reumatiche di tipo **infiammatorio/autoimmune** che si colloca nello specifico gruppo delle **connettiviti / vasculiti**.

Alcuni cenni sulla patologia

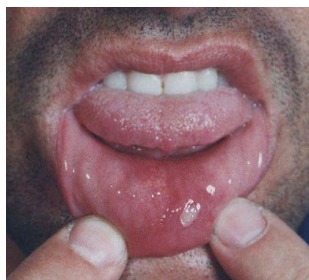
Si tratta di una **malattia sistemica** descritta per la prima volta nel 1937 dal dermatologo turco Hulusi Behçet, caratterizzata da aftosi ricorrente (lesioni ulcerative multiple a comparsa periodica) al cavo orale e ai genitali, e da manifestazioni a carico di occhi, cute, articolazioni, apparato digerente e sistema nervoso. Appartiene al gruppo delle vasculiti autoimmuni, malattie caratterizzate da lesioni infiammatorie su base autoimmune dei vasi sanguigni; nel Behçet sono colpite in particolare le vene di piccolo calibro.

Colpisce più spesso i **maschi tra i 20 e i 30 anni** ma tutte le età possono essere colpite. Non esistono dati precisi sulla sua incidenza in Italia, anche se è bassa. Le aree a più alta incidenza vanno dal bacino del Mediterraneo al Giappone.

Le cause della malattia non sono note; non è infettiva o contagiosa, né la trasmissione avviene per via sessuale. Si pensa esista una **predisposizione genetica** e che la malattia, nell'individuo predisposto, venga scatenata da un agente infettivo o da un'altra causa non nota che provoca una esagerata risposta infiammatoria che ha come bersaglio principale la parete dei vasi.

Le **manifestazioni cliniche** della malattia di Behçet sono dovute all'*infiammazione delle pareti dei vasi (vasculite) sia a livello dei capillari che delle arterie e delle vene*. Oltre a causare *ulcere orali e genitali ricorrenti e lesioni oculari, tale malattia può causare anche vari tipi di lesioni cutanee, artriti, tromboflebiti, disturbi intestinali e del sistema nervoso centrale*.

Molto spesso le *manifestazioni cliniche sono simili a quelle di malattie più comuni*, per questo motivo **fare diagnosi non è semplice** per il medico. Inoltre *non esistono marcatori di laboratorio specifici e la diagnosi si basa sulla clinica*.



Alcuni esempi di manifestazioni cliniche per:

- **ulcere genitali**
- **afta orale**
- **lesioni cutanee**
- **pathergy test**
- **lesioni oculari**

Criticità

La malattia di Behcet è considerata una Malattia Rara ed è inserita nell'Allegato A del DM 279/01 con il codice di esenzione **RC0210**.

Secondo i dati pubblicati su "*I quaderni di Orphanet*" – Novembre 2010 – n.1 – www.orpha.net la malattia di Behcet ha **un'incidenza sulla popolazione di 2,5/100.000 abitanti**.

In **Emilia Romagna** (popolazione di 4.395.606 abitanti) i dati del flusso esenzioni rilevano come attive *al 31 dicembre 2008* nelle 11 Aziende USL della Regione **187 persone con esenzione RC0210** (dati pubblicati su "*Il Registro regionale per le malattie rare dell'Emilia-Romagna - Analisi dei dati di attività 2007-2009 e confronto con altri flussi informativi*"). Paragonando il dato regionale al numero della popolazione residente possiamo notare che l'incidenza è pari a **4.6/100.000**, quasi doppia rispetto a quella presentata dal rapporto Orphanet.

Sebbene considerata "rara" e quindi rientrante nello specifico percorso previsto dal DM 279/01, la patologia in questione presenta ancora delle forti **criticità** che si presentano a più livelli:

- politica socio/sanitaria (**uniformità dei percorsi e punti di accesso ai protocolli**)
- corretta presa in carico del paziente
- accesso alla corretta informazione in campo terapeutico (**gap informativo**)
- accesso alle **terapie off label**, che ad oggi presentano un iter molto complesso e lungo mentre la precocità di intervento premette di evitare danni irreversibili.

Nello specifico dei percorsi e della presa in carico è interessante vedere un'applicazione pratica su una regione come l'Emilia Romagna: i centri di accesso alla prevenzione / sorveglianza e terapia non sono sempre configurati nella stessa figura specialistica di riferimento; la distribuzione dei Centri autorizzati risulta concentrata presso solo alcune delle aree vaste: nord e centro nord – con totale assenza di centri presso l'Area Vasta Romagna (province di Forlì/Cesena, Ravenna, Rimini). Questo comporta una gamma di sfumature nella modalità di presa in carico che va dalla totale assenza di centri come in Area Vasta Romagna, a centri ove l'accesso può risultare non facilmente comprensibile all'utente che consulta il sito regionale.

CENTRI AUTORIZZATI PER PREVENZIONE, SORVEGLIANZA, DIAGNOSI E TERAPIA:

Azienda sanitaria	Ospedale	Centro autorizzato
Azienda Ospedaliera di REGGIO EMILIA	Arcispedale S.Maria Nuova	U.O. oculistica
Azienda Ospedaliera di REGGIO EMILIA	Arcispedale S.Maria Nuova	U.O. reumatologia - centro di studio e ricerca clinica per le vasculiti primarie
Azienda Ospedaliero-Universitaria di BOLOGNA	Ospedale S.Orsola-Malpighi	U.O. angiologia palareti - ambulatorio trombofilie e vasculopatie rare
Azienda Ospedaliero-Universitaria di BOLOGNA	Ospedale S.Orsola-Malpighi	U.O. pediatria - masi - ambulatorio divisionale generale
Azienda Ospedaliero-Universitaria di FERRARA	Arcispedale S. Anna	U.O. reumatologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di MODENA	Policlinico di Modena	U.O. dermatologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di MODENA	Policlinico di Modena	U.O. reumatologia
Azienda Ospedaliero-Universitaria di PARMA	Ospedale Maggiore	U.O. oculistica - Dip. Testa-Collo
Azienda Ospedaliero-Universitaria di PARMA	Ospedale Maggiore	U.O. pediatria e oncematologia
Azienda USL di BOLOGNA	Ospedale Bellaria	U.O. medicina interna - centro per lo studio della malattia di behcet
Azienda USL di PIACENZA	Ospedale Guglielmo da Saliceto	U.O. medicina E.R.I.
Azienda USL di PIACENZA	Ospedale Guglielmo da Saliceto	U.O. pediatria e neonatologia - Centro per la diagnosi, terapia, follow-up delle malattie metaboliche congenite pediatria

Sintesi dell'idea di progetto

Obiettivo della presente proposta di progetto è attivare, attraverso la collaborazione e l'esperienza delle due Associazioni promotrici, AMRER Onlus e Simba Onlus, un momento di confronto e approfondimento tra un team di esperti nel settore socio sanitario (medici, esperti del sociale, politici) sul tema **Malattia di Behcet**, organizzando un Incontro con e per la popolazione tutta.

Le Associazioni coinvolte hanno raccolto, attraverso il loro "lavoro sul campo", l'esigenza/bisogno espresso dall'utenza di creare un momento informativo che approfondisca i seguenti temi:

- Manifestazioni d'organo (oculare, neuro/vascolopatia, cutaneo, gastro intestinale/ articolare)
- Terapie con singoli farmaci tradizionali
- Terapie con farmaci biotecnologici (interferon – ANTI TNF – Nuovi biotecnologici/Xoma?)

Nel panorama italiano non ci risulta si sia trattato in modo sistemati per i pazienti queste tematiche, mentre numerosi sono gli incontri su singoli temi e aspetti, sviluppati in particolare modo da Simba Onlus.

A seguito di incontro e confronto i referenti delle due associazioni propongono la creazione di una giornata intera di lavoro, organizzata in 2 sessioni, di cui una plenaria in mattinata (3h) – e una con un sistema a gruppi pari e pari tra pazienti e specialisti per avere l'opportunità di formulare domande e approfondimenti diretti: 2 gruppi di dibattito che ruoteranno al 45° minuto per un totale di 1,30 h. sulle tematiche complicità / terapie.

All'interno della giornata formativa saranno coinvolti esperti della Regione Emilia Romagna sul tema malattie rare e Servizio Assistenziale, esperti del Mario Negri di Milano, ed ospiti stranieri che potranno fornire un apporto informativo sull'esperienza di gruppi di lavoro esterni all'esperienza italiana.

L'opportunità di affrontare argomenti come quelli proposti con un taglio totalmente rivolto ad un pubblico di non esperti / non addetti ai lavori, fornirà risposta a due esigenze: rispondere alle richieste avanzate e manifestate dai cittadini affetti da una patologia come la Malattia di Behcet e fornire conoscenza fruibile sulle opportunità e i percorsi previsti.

Il tutto risponde all'esigenza, sicuramente condivisibile, che una corretta ed approfondita informazione su tematiche socio-assistenziali in situazioni di patologie croniche ed invalidanti rappresenti oggi più che mai un'occasione di investimento in termini di qualità della vita per il paziente stesso e contestualmente sia una forte azione di contrasto e prevenzione all'esclusione sociale, all'isolamento e la solitudine.

Questa iniziativa è indirizzata anche a formare e rafforzare il rapporto di collaborazione tra i gruppi di volontari affetti da queste patologie che si rivolgono alle due associazioni. Il quadro di azioni messe in atto dalla creazione di un programma informativo condiviso, alla distribuzione di materiali, all'organizzazione diretta della giornata, permetterà un forte rafforzamento del gruppo di lavoro, e sortirà un effetto finalizzato ad "aiutare chi aiuta", di sostegno e orientamento mirato, lettura condivisa delle esperienze rivolte a famigliari di persone affette da gravi patologie e volontari e trasferimento di parte del know how fino ad oggi acquisito.

Tutti coloro che parteciperanno all'evento pazienti e famigliari, che rappresentano l'anello iniziale e finale della lunga catena di scelte e decisioni che transitano dall'economia sanitaria alla politica sociale e scientifica, sono coloro che bisognano anche e soprattutto di conoscere e comprendere queste dinamiche, affinché si riduca sempre più l'asimmetria informativa oggi presente e si restituisca al paziente un ruolo attivo e partecipato nel proprio percorso di cura, abbandonando progressivamente quello di mero soggetto passivo, fruitore di servizi.

Si ritiene inoltre utile coinvolgere nell'evento anche a figure professionali mediche con l'offerta di crediti ECM, sicuri che l'occasione di approfondire tematiche quali malattie rare sia di interesse anche per la classe medica.

Metodi

- Focalizzazione e confronto del "bisogno" dei malati attraverso un lavoro sinergico tra Associazioni/Pazienti e Specialisti
- Creazione di un programma convergnistico di ampio respiro che si giovi dell'apporto di esperti di più settori e discipline – con approccio multidisciplinare (reumatologo, oculista, neurologo, dermatologo, angiologo, infermiere, medici di base, pazienti e volontari Oculista, il Neurologo, il Dermatologo e l'Angiologo)
- Confronto e relazione tra le diverse parti sociali coinvolte: medici / cittadini e pazienti
- Predisposizione ed applicazione di strategie logistiche di comunicazione per diffondere l'informazione sul tema
- Materiali divulgativi mirati (depliant e locandine – articoli di stampa)

Risultati attesi

- Consolidamento e confronto Associazioni Pazienti / Medici / Cittadini sulle criticità sui temi trattati
- Consolidamento del *modello di partnership* nel rapporto medico, cittadini&pazienti, sistema sanitario
- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione sulla natura della malattia reumatica in oggetto, sui danni causati dalla stessa e sui mezzi e le modalità che possono contribuire a prevenirne i disagi al paziente, sulle nuove opportunità terapeutiche, consolidando la conoscenza circa le buone prassi di trattamento e gestione della malattia, sulle attività offerte dagli operatori e strutture deputate alla prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia
- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione ampia e corretta
- Favorire approfondimento e confronto sulle criticità dei malati reumatici e sulle azioni ancora da attivare per fornire risposte sempre più complete ai bisogni del paziente
- Ottenere materiali informativi aggiornati da diffondere sul territorio

Destinatari / fruitori diretti delle azioni progettuali

Il progetto è rivolto alla popolazione tutta.

Tempi di Realizzazione

Le azioni sono iniziate ottobre 2011 e termineranno in maggio 2012
L'evento si terrà nello specifico il **28 / 04 / 2012**

Risorse umane coinvolte

AMRER Onlus

1 coordinatore + 1 progettista / Regionali
8 volontari che agiscono direttamente sul territorio come gruppo operativo

Simba Onlus

3 volontari

Soggetto partner - UOC di Reumatologia Santa Maria Nuova di RE

3 medico reumatologo + 3 specialisti di altre branche
1 esperto in comunicazione / ufficio stampa

Regione Emilia Romagna - richiesto patrocinio e collaborazione rete malattie rare

Richiesta collaborazione per stampa materiali:

- 3500 depliant ft. 1/2 di A4
- 300 locandine ft. A3
- 3500 opuscoli informativi sulla patologia

Istituto di Ricerca Mario Negri – richiesto patrocinio e collaborazione esperti