

RASSEGNA STAMPA

Malattia di Behcet - Misano Adriatico

<i>Agenzie</i>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Adnkronos (1)	450.000	Malattie rare: in pista contro patologia Behcet a circuito Misano Adriatico.	27-02-2016
Adnkronos (2)	450.000	Malattie rare: in pista contro patologia Behcet a circuito Misano Adriatico. (2)	27-02-2016
<i>Quotidiani</i>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Corriere di Romagna	105.000	Oggi tutti di corsa per sconfiggere la Malattia di Behcet.	28-02-2016
Corriere di Romagna	105.000	Misano, camminata per la ricerca.	01-03-2016
<i>Web</i>			
Testata	Readership	Titolo	Data
Libero Gossip	3.041.528	Emilia Romagna. Malattia di Behcet: pazienti, medici, infermieri in pista a Misano Adriatico il 28 febbraio.	26-02-2016
Libero Quotidiano.it	143.800	Patologie rare: pazienti e sanitari in pista per la malattia di Behcet.	26-02-2016
Quotidiano Sanità	100.000	Emilia Romagna. Malattia di Behcet: pazienti, medici, infermieri in pista a Misano Adriatico il 28 febbraio.	26-02-2016
Mondonews	n.d.	La malattia di Behcet al circuito di Misano Adriatico.	27-02-2016
Tuttasalute News	n.d.	La malattia di Behcet al circuito di Misano Adriatico.	27-02-2016
Voglia di Salute	n.d.	Patologie: pazienti, medici e infermieri in pista contro la malattia di Behcet.	28-02-2016
Comunicati Stampa.net	n.d.	In pista contro la malattia di Behcet, patologia rara e invalidante: pazienti, medici, infermieri insieme al circuito di Misano Adriatico.	29-02-2016
Informazione.it	42.800	In pista contro la malattia di Behcet, patologia rara e invalidante: pazienti, medici, infermieri insieme al circuito di Misano Adriatico.	29-02-2016
Rimini Notizie	n.d.	Pazienti, medici e infermieri insieme in pista a Misano contro la malattia di Behcet.	29-02-2016
Romagna Notizie	n.d.	Pazienti, medici e infermieri insieme in pista a Misano contro la malattia di Behcet.	29-02-2016
Readership Totale	4.438.128		

Oggi tutti di corsa per sconfiggere la malattia di Behçet

MISANO. 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 oggi, alla vigilia della Giornata delle malattie rare, si svolgerà nel circuito Marco Simoncelli: 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 compromesse 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 Misano Games, 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.

Misano, camminata per la ricerca

Pazienti, medici e infermieri in pista contro la malattia di Behcet

MISANO. C'erano anche pazienti, medici e infermieri in pista contro la malattia di Behcet domenica al Misano world circuit durante gli Open games. Insieme alla camminata non competitiva per spingere avanti la ricerca, la qualità di vita, l'accesso alle terapie e all'assistenza per i pazienti colpiti da questa patologia rara di tipo infiammatorio e autoimmune, fortemente invalidante e ancora poco conosciuta. L'iniziativa è stata promossa da Simba Onlus (Associazione italiana sindrome e malattia di Behçet) e da Amrer Onlus (Associazione malati

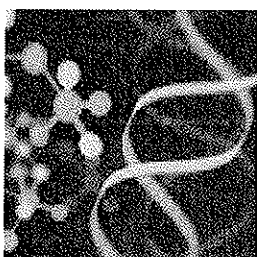
reumatici Emilia Romagna).

In Emilia Romagna sono seguite circa 300 le persone affette da Malattia di Behcet. «Nella nostra regione la rete assistenziale è buona - 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 ma-

lato 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».

Emilia Romagna. Malattia di Behçet: pazienti, medici, infermieri in pista a Misano Adriatico il 28 febbraio

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.



26 FEB - 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 famigliari che si uniranno alla corsa e spingeranno le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse 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".

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 vano 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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma a causa della scarsa informazione i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet -- afferma Carlo Salvarani, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia -- le associazioni SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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 adegua 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.

26 febbraio 2016
© Riproduzione riservata

di CHIARA GEMELLI e MIRIAM BELLUZZI

Patologie rare: pazienti e sanitari in pista per la Malattia di Behçet

26 febbraio 2016

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 compromesse dalla malattia. 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 0,3-0,6 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.

Parlano gli esperti. "Fur 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". 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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma a causa della scarsa informazione i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet - afferma **Carlo Salvarani**, professore di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia - le associazioni

Rilevazioni web

SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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".

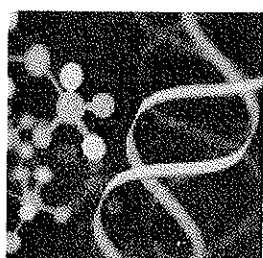
L'approccio multidisciplinare è fondamentale per trattare questa patologia che colpisce più organi. In Emilia Romagna è stato attivato un tavolo di lavoro per identificare i Centri di riferimento e i PDTA, i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali che dovrebbero facilitare la diagnosi e l'indirizzamento 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".

La voce dei pazienti. formazione 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".

Le associazioni dei pazienti. 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. (MARTINA BOSSI)

Emilia Romagna. Malattia di Behçet: pazienti, medici, infermieri in pista a Misano Adriatico il 28 febbraio

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.



26 FEB - 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 compromesse 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".

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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma a causa della scarsa informazione i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet - afferma Carlo Salvarani, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia - le associazioni SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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.

AKS0027 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: IN PISTA CONTRO PATOLOGIA BEHCET A CIRCUITO MISANO ADRIATICO =
Domani insieme pazienti, familiari e medici

Roma, 27 feb. (AdnKronos Salute) - Pazienti, medici e infermieri in pista contro la malattia di Behcet. Domani, alla vigilia della Giornata delle malattie rare, si terrà una "camminata non competitiva" nel circuito Marco Simoncelli di Misano Adriatico: tre giri di pista percorsi dai pazienti con malattia di Behcet e altre patologie rare insieme a medici, infermieri e familiari che si uniranno alla corsa e spingeranno le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse dalla malattia. L'iniziativa, promossa da Simba Onlus (Associazione italiana sindrome e malattia di Behcet) e da Amrer Onlus (Associazione malati reumatici Emilia Romagna), si svolge nell'ambito della Open Games Misano, la manifestazione annuale in cui l'impianto apre le porte a discipline sportive a misura di famiglia, diverse da quelle a motore che ospita tradizionalmente. La Malattia di Behcet si manifesta con una prevalenza di 0,3-6,6 casi per 100.000 abitanti: è dunque una malattia rara. La maggiore prevalenza si registra 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 bambini e anziani colpiti da questa patologia. (segue) (Mad/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492 27-FEB-16 17:32

AKS0028 7 QMR 0 DNA NAZ

MALATTIE RARE: IN PISTA CONTRO PATOLOGIA BEHCET A CIRCUITO MISANO ADRIATICO (2) =

(AdnKronos Salute) - "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 tale impatto è emotivamente devastante con una qualità della vita scadente e una drastica riduzione delle relazioni sia in ambito lavorativo che sociale - afferma Luca Cantarini, dell'ospedale Santa Maria alle Scotte di Siena - Mancano fonti di informazione valide ed affidabili, capaci di fornire messaggi chiari e comprensibili a tutti, evitando mistificazioni e terrorismo psicologico". Per i pazienti la prima difficoltà è arrivare a una diagnosi: la Malattia di Behcet 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. Informazione sulla malattia e attenzione ai diritti dei pazienti sono gli obiettivi della camminata di Misano Adriatico che vedrà in prima fila Giada Giorgetti, 20 anni, affetta dalla patologia di Behcet e già protagonista di maratone sempre a bordo della sua specialissima 'Ferrari a quattro ruote', aiutata da un team. (Mad/AdnKronos Salute)

ISSN 2499 - 3492 27-FEB-16 17:32

SABATO 27 FEBBRAIO 2016

la Malattia di Behçet al circuito di Misano Adriatico

Patologie rare: pazienti, medici, infermieri in pista contro la Malattia di Behçet al circuito di Misano Adriatico

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 compromesse 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 0,3-0,6 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 terrore psicologico".

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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma a causa della scarsa informazione i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet – afferma Carlo Salvarani, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia – le associazioni SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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.

Rilevazioni web

"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.

sabato 27 febbraio 2016

la Malattia di Behçet al circuito di Misano Adriatico

Patologie rare: pazienti, medici, infermieri in pista contro la Malattia di Behçet al circuito di Misano Adriatico

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 famigliari che si uniranno alla corsa e spingeranno le carrozzine dei pazienti con abilità motore compromesse 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 0,3-0,6 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 Canterini, 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".

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 fuveite 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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma a causa della scarsa informazione i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet – afferma Carlo Salverani, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia – le associazioni SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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 carrozelle.

“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'alegria e dalla forza di questi ragazzi, mi fa dimenticare almeno per un po' la 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.

Stefania Bortolli

AUTORE: SEVERINA DANTEKOVY / MALATTIE RARE, SALUTE NEWS / 26 FEBBRAIO 2016

PATOLOGIE RARE: PAZIENTI, MEDICI E INFERMIERI IN PISTA CONTRO LA MALATTIA DI BEHÇET

Stimolare la ricerca, migliorare 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 stato questo lo spirito della "camminata non competitiva" che si è svolta alla vigilia della *Giornata delle Malattie Rare* 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 famigliari che si sono uniti alla corsa e hanno spinto le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse dalla malattia. L'iniziativa è stata promossa da SIMBA Onlus - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet e da AMRER Onlus - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, punto di riferimento per i pazienti e portavoce dei loro diritti. Gli obiettivi della camminata di Misano Adriatico che ha visto in prima fila Giada Giorgetti, giovane ragazza di 20 anni affetta dalla patologia di Behçet? Informazione sulla malattia e attenzione ai diritti dei pazienti.

"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".

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 anche 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 e 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 e affidabili capaci di fornire messaggi chiari e comprensibili a tutti, evitando mistificazioni e terrorismo psicologico".

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. Afta 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 e 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 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 rara che 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 Italia ogni Regione ha individuato i suoi Centri ma, a causa della scarsa informazione, i pazienti hanno qualche difficoltà a identificare il Centro a cui rivolgersi; manca inoltre una visione nazionale della rete assistenziale ma in Europa ci si sta muovendo per creare in futuro un network europeo di Centri dedicati alla Malattia di Behçet", afferma Carlo Salvarani, Professore Straordinario di Reumatologia, Università di Modena e Reggio Emilia. "Le associazioni SIMBA e AMRER sono molto attive nell'indirizzare il malato 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".

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 ieri al Circuito Marco Simoncelli di Misano Adriatico si è svolta una camminata non competitiva aperta a pazienti, medici, infermieri e cittadini per promuovere l'informazione e la conoscenza della Malattia di Behçet

29/02/2016 - 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 si è svolta ieri 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 sono uniti alla corsa spingendo le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse 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 è svolta 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 determini 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'entema 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 e 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 R09 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 ha visto 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.

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 ieri al Circuito Marco Simoncelli di Misano Adriatico si è svolta una camminata non competitiva aperta a pazienti, medici, infermieri e cittadini per promuovere l'informazione e la conoscenza della Malattia di Behçet

Misano Adriatico, 29/02/2016 (Informazione.it - comunicati stampa) 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 si è svolta ieri 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 sono uniti alla corsa spingendo le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse 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 è svolta 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 determini 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 e 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 ha visto 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'alegria 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.

Pazienti, medici e infermieri insieme in pista a Misano contro la Malattia di Behçet

Lunedì 29 Febbraio 2016 - [Riccione](#)

Ieri, domenica 28 febbraio, si è svolta la camminata non competitiva per promuovere l'informazione e la conoscenza di questa patologia rara

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 si è svolta ieri 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 sono uniti alla corsa spingendo le carrozzine dei pazienti con abilità motorie compromesse 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 è svolta 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 determini un impatto emotivamente devastante – afferma Luca Cantarini, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Ospedale Santa Maria alle Scotte – con una qualità della vita scadente e una drastica riduzione delle relazioni sia in ambito lavorativo che sociale; 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 e 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'eccezione 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 ha visto 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 – afferma **Giada Giorgetti** – 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 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.

Pazienti, medici e infermieri insieme in pista a Misano contro la Malattia di Behçet

Lunedì 29 Febbraio 2016 - [Ricezione](#)

Ieri, domenica 28 febbraio, si è svolta la camminata non competitiva per promuovere l'informazione e la conoscenza di questa patologia rara

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 si è svolta ieri 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 sono uniti alla corsa spingendo le carrozzine dei pazienti con abilità motoria compromesse 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 è svolta 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 determini un impatto emotivamente devastante – afferma Luca Cantarini, Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, Ospedale Santa Maria alle Scotte – con una qualità della vita scadente e una drastica riduzione delle relazioni sia in ambito lavorativo che sociale; 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 e 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'eccezione dove possa essere seguito da un network di specialisti coordinati dal reumatologo, come accade nel nostro Centro di riferimento dell'Ospedale 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 ha visto 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 – afferma **Giada Giorgetti** – 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 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.