

# ASSOCIAZIONE NAZIONALE AMICI PER LA PELLE

ANAP  
ONLUS



## ATTI del XXVII CONVEGNO ANAP II CONVEGNO FEDIPSO

*Psoriasi e Artropatia psoriasica: studio e aggiornamento sulle terapie e  
sull'impatto psico fisico sul paziente*

***Presidente:  
Prof.ssa Maria Grazia Bernengo***

Centro Congressi "Beato G. Allamano"  
C.so Ferrucci, 12 ter Torino

## 24 MAGGIO 2009

SEDE ASSOCIAZIONE: VIA SESTRIERE, 129 – 10098 RIVOLI (TO)  
TEL/FAX 0119574987 – TEL. 0119593406  
[www.anapweb.it](http://www.anapweb.it) e-mail - [alberto.oliva@anapweb.it](mailto:alberto.oliva@anapweb.it)

## MODERATORI

**Prof.ssa MARIA GRAZIA BERNENGO**  
Direttore UOA D.U. - I Clinica Dermatologica  
dell'Università degli Studi di Torino –  
**Presidente del Congresso**  
e Moderatore I Sessione



**Prof. GIORGIO LEIGHEB**  
Direttore della Clinica Dermatologica  
dell'Università degli Studi di Novara  
Moderatore II Sessione



**Dott. MICHELE BERTERO**  
Direttore UOA Dermatologia ASO  
S. Croce e Carle – Cuneo  
Moderatore III Sessione



**Prof.ssa AURORA PARODI**  
Direttore della Clinica Dermatologia  
dell'Università degli Studi di Genova  
Moderatore II Sessione



**Prof. MARIO PIPPIONE**  
Direttore II Clinica Dermatologica dell'Università  
degli Studi di  
Torino – Moderatore I Sessione.



## RELATORI

**Dott. NICOLO' CHIAPPISI**  
Dirigente Medico S.C. Medicina Legale Collegno ASL TO 3

**Prof. ENRICO COLOMBO**  
Prof. Associato alla Clinica Dermatologica dell' Università degli Studi di Novara

**Prof. MARIO CRISTOFOLINI**  
Direttore Scientifico delle Terme di Comano

**Dott MICHELE BERTERO**  
Direttore UOA Dermatologia ASO S. Croce e Carle - Cuneo

**Dottor ENRICO FUSARO**  
Direttore FF. UOA Reumatologia AOU San Giovanni Battista - Torino

**Dott. LUCA GALLIZIA**  
Psicologo Torino

**Dott. MAURIZIO NORAT**  
Direttore UOA di Dermatologia Ospedale Beauregard di Aosta

**Prof.ssa AURORA PARODI**  
Direttore della Clinica Dermatologia dell'Università degli Studi di Genova

**Presidenti delle Associazioni intervenute:**  
**Sig. Alberto Oliva** (ANAP Onlus) Torino

**Sig. Pier Luigi Pennati** (FEDIPSO Onlus) Milano

**Sig.ra Grazia Soldan** (ASNPV Onlus) Milano

# SOMMARIO

- **Saluto del Presidente dell'Associazione**  
ALBERTO OLIVA
- **Introduzione del Presidente del Congresso**  
Prof.ssa MARIA GRAZIA BERNENGO – Torino

## PRIMA SESSIONE – Moderatori: Prof.ssa Bernengo e Prof. Pippione

- **Diagnosi differenziale della Psoriasi (Abstract)**  
Prof. FRANCO RONGIOLETTI – Genova
- **Aspetti di comorbidità della Psoriasi: l'Artrite Psoriasica**  
Dott. ENRICO FUSARO – Torino
- **Psoriasi: aspetti medico legali**  
Dott. NICOLO' CHIAPPISI – Collegno (TO)

## SECONDA SESSIONE – Moderatori: Prof. Leigheb e Prof.ssa Parodi

- **La gestione del paziente psoriasico cronico: benefici immediati e controllo a lungo termine della malattia**  
Dott. MICHELE BERTERO – Cuneo
- **Le terapie topiche: quando e perché**  
Dott. MICHELE BERTERO – Cuneo
- **Fototerapia nella Psoriasi**  
Prof. ENRICO COLOMBO – Novara
- **Terapie biologiche: nuove frontiere delle terapie sistemiche (Abstract)**  
Prof.ssa AURORA PARODI - Genova
- **Psoriasi e terapia Termale (Abstract)**  
Prof. MARIO CRISTOFOLINI – Comano (TN)
- **Peloidoterapia: le muffe termali. Applicazioni in campo dermatologico**  
Prof. GIAN FRANCO STRANI – Torino

## TERZA SESSIONE – Moderatore: Dott. Bertero

- **Disturbi ansioso-depressivi del paziente psoriasico: dalla sofferenza psichica alle opportunità terapeutiche**  
Dott. LUCA GALLIZIA- Torino
- **Il ruolo delle Associazioni Pazienti: il ruolo dell'ANAP nella realtà piemontese, ligure e valdostana**  
ALBERTO OLIVA – Rivoli (TO)
- **Ruolo della FEDIPSO nel panorama nazionale dei malati Psoriasici (Abstract)**  
PIERLUGI PENNATI – Milano



*Tavolo dei Relatori della I Sessione*

## PRESENTAZIONE CONVEGNO



Signore e signori buon giorno,  
sono Alberto Oliva, Presidente dell'ANAP Onlus (Associazione Nazionale "gli Amici per la Pelle") che ha avuto l'onore di poter associare al proprio convegno annuale anche il Congresso Nazionale della FEDIPSO Onlus. (Federazione Italiana delle associazioni psoriasici)

Vi ringrazio di essere intervenuti così numerosi questa mattina, e soprattutto ringrazio e do il benvenuto al Presidente del Congresso, prof.ssa Maria Grazia Bernengo, ai moderatori, ai relatori ivi compresi i Presidenti della FEDIPSO e delle Associazioni federate.

Prima di passare la parola alla Prof.ssa Maria Grazia Bernengo per l'apertura ufficiale delle sessioni di lavoro, desidero darvi alcune brevi informazioni.

- Ho ricevuto una lettera autografa del Presidente del Consiglio Regionale Davide Gariglio, che mi incarica di porgere a tutti voi i suoi saluti, non potendo egli partecipare oggi al Congresso, contrariamente a quanto previsto, per un viaggio istituzionale negli Stati Uniti. Nella sua lettera esprime il suo apprezzamento per questa giornata "di eccellente formazione" ed augura a tutti noi un proficuo lavoro.
- Il prof. DONOFRIO di Napoli ed il dott. CAPONE di Torino, per improvvisi impegni famigliari, oggi non sono con noi: mi hanno incaricato di porgervi i loro saluti e di esprimere il loro rincrescimento per l'involontaria assenza.
- Colgo l'occasione per ringraziare il Dermatologo dott. Bertero ed il Medico legale dott. Chiappisi che hanno accettato di sostituirli.
- Un saluto alle signore Platzgummer e Petruzzelli, che dovevano intervenire a nome rispettivamente della LAPIC – UVZ di Bolzano e dell' APSO Onlus di Bari ma per improvvisi impegni personali non hanno potuto raggiungerci qui a Torino.
- Prima della fine di ciascuna sessione passeremo a raccogliere i moduli con le domande che vorrete porre ai relatori per la discussione.

Cedo la parola alla prof.ssa Bernengo per invitare la prof.ssa Elsa Margaria, qui presente in rappresentanza dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino, a porgere i saluti del Presidente dott. Amedeo Bianco.



*Gruppo di partecipanti durante la pausa*



*La Prof.ssa Elsa Margaria porge i saluti dell'Ordine dei Medici della Provincia di Torino*

# I SESSIONE

Moderatori prof.ssa M.G. Bernengo - prof. M. Pippione



## ASPETTI DI COMORBILITÀ NELLA PSORIASI: L'ARTRITE PSORIASICA

dott. Enrico Fusaro

L'artrite psoriasica (AP) è un reumatismo infiammatorio cronico classificato nel gruppo delle spondiloentesoartriti sieronegative, con manifestazioni cliniche tipiche, che si associa alla psoriasi cutanea e la cui patogenesi, alla quale partecipano fattori genetici, ambientali ed immunologici, è conosciuta solo parzialmente. Caratteristico dell'AP è l'interessamento sia dell'articolazione in senso stretto sia dell'entesi, vale a dire del punto d'inserzione ossea del tendine.

### Epidemiologia

Il 15-30% dei pazienti psoriasici è affetto da artrite psoriasica, senza significative differenze di sesso e con un'età di insorgenza preferenzialmente nelle fasce tra i 20-30 anni e i 50-60 anni. I fattori che favoriscono lo sviluppo dell'artrite in questi pazienti rispetto a quelli con la sola malattia cutanea non sono conosciuti. Calcolando che la psoriasi abbia una prevalenza intorno al 3%, possiamo ritenere che l'AP abbia una prevalenza intorno allo 0,5%.

### Manifestazioni cliniche

Dell'AP si riconoscono più forme cliniche:

*Asimmetrica oligoarticolare*, la più frequente (70% dei casi), caratterizzata dall'interessamento asimmetrico di poche (fino a tre) articolazioni, con preferenza per le interfalangee, metacarpofalangee, metatarsofalangee, ginocchia. Caratteristica è la tumefazione "a salsicciotto" delle dita di mani o piedi;

*Poliarticolare simmetrica*, che interessa le articolazioni interfalangee, metacarpofalangee, metatarsofalangee, ginocchia, gomiti, in cui vi è un coinvolgimento simmetrico di più articolazioni (> di 4). Questa forma è anche detta "similreumatoide", in virtù del carattere poliarticolare simmetrico, ma se ne differenzia per l'interessamento delle articolazioni interfalangee distali e per il quadro radiologico; ha maggior preferenza per il sesso femminile.

*A predominante impegno delle interfalangee distali*, in cui è frequentemente associata una psoriasi ungueale.

*Mutilante*, rara forma per lo più giovanile, caratterizzata da gravi processi erosivi e grave anchilosi ossea.

*Pelvispondilitica*, prevalentemente maschile, associata frequentemente all'Antigene di Istocompatibilità HLA B27, caratterizzata da un impegno delle articolazioni sacroiliache, spesso asimmetrico.

Nel 70% dei pazienti le manifestazioni articolari sono successive a quelle cutanee, nel 15% sono contemporanee, mentre nell'ultimo 15% l'artrite precede le manifestazioni cutanee o può svilupparsi in assenza di esse (la cosiddetta "artrite psoriasica sine psoriasi").

Per quanto riguarda l'estensione o la gravità, non vi è alcuna relazione tra le manifestazioni cutanee e articolari, potendo assistere a casi in cui le lesioni cutanee sono particolarmente estese con minime manifestazioni articolari, così come a casi in cui l'artrite è particolarmente aggressiva o invalidante con minime lesioni cutanee. Lo stesso dicasi per le fasi di riacutizzazione, in cui le due componenti sono assolutamente autonome l'una dall'altra.

La presentazione clinica è piuttosto variabile e le forme suddette possono sovrapporsi o evolvere l'una nell'altra. La sintomatologia generale, quando presente, è caratterizzata da astenia e facile esauribilità. Nelle prime fasi di malattia possono essere presenti semplici artromialgie ("psoriasi dolorosa"), maggiormente evidenti nelle ore notturne e al risveglio e con rigidità mattutina, così come è possibile che la malattia si presenti ab initio con le tipiche manifestazioni infiammatorie, che a seconda della forma clinica possono essere:

- *l'artrite*, con dolore, calore, arrossamento, tumefazione e limitazione funzionale nelle sedi articolari colpite. Il dolore articolare ha carattere infiammatorio con recrudescenza notturna e al risveglio, migliora con il movimento ed è accompagnato da rigidità mattutina di oltre un'ora;

- *l'entesite*, con manifestazioni quali tallonite o tendinite achillea, o le *tendiniti* con manifestazioni a tipo dito "a salsicciotto";

- *le rachialgie e la algie sacroiliache*, anche esse a carattere infiammatorio, nelle forme pelvispondilitiche, accompagnate da limitazione funzionale del rachide.

La sintomatologia può avere un decorso con riacutizzazioni infiammatorie (poussées) alternate a periodi di relativa quiescenza o avere un andamento più cronicizzante.

Le manifestazioni extra-articolari sono rare e legate alla forma clinica. In particolare nelle forme pelvispondilitiche e in portatori dell'HLA B27 è possibile lo sviluppo di uveite o di aortite. L'amiloidosi, come in tutte le malattie infiammatorie croniche, può complicare un quadro clinico di vecchia data.

### Diagnosi

La diagnosi si avvale dell'integrazione di dati:

- *anamnestici*, in particolare sulla familiarità, su eventuali fattori scatenanti o favorenti, sulle caratteristiche del dolore e sulle localizzazioni flogistiche. L'associazione con la psoriasi è un utile elemento per porre il sospetto diagnostico ma non deve essere valutato in termini assoluti, essendo la psoriasi una patologia di comune riscontro e non è infrequente l'associazione casuale con patologie di diversa natura con manifestazioni articolari, quali la osteoartrite, l'artrite reumatoide o le connettiviti.

- *clinici*, in cui l'esame clinico generale e osteoarticolare è indispensabile per evidenziare le localizzazioni articolari, tenosinoviti che o entesitiche, il grado di attività flogistica, la limitazione funzionale

- *diagnostica per immagini*, a cominciare con la radiologia convenzionale che può dimostrare la presenza delle tipiche lesioni erosive cui si associa una componente osteoproliferativa, anche essa tipica dell'AP. Ecografia e Risonanza Magnetica Nucleare possono fornire ulteriori elementi rispetto all'impegno delle parti molli osteoarticolari e sul riconoscimento precoce delle lesioni erosive nelle articolazioni periferiche. La RMN inoltre è indispensabile per valutare l'impegno flogistico a carico della colonna e delle articolazioni sacroiliache nelle forme pelvispondilitiche.



- Ritardo o errore nell'intervento terapeutico
- Ricorso alla medicina alternativa non autorizzata
- Follow up incongruo

### **Problemi diagnostici**

Una mancata diagnosi o per errore o per ritardo o per altri motivi espone il paziente a trascurare il suo stato di salute con possibilità di eventuali complicanze.

Qualora la persistenza dell'errore diagnostico avesse contribuito al viraggio delle forme banali di psoriasi nelle forme gravi, il medico potrebbe essere chiamato a rispondere di responsabilità in ambito civile.

### **Problemi terapeutici**

Sono in parte collegati al primo punto. Un errore di diagnosi porta senza dubbio ad un errore di terapia.

Nella psoriasi essa è molto complessa, articolata e dibattuta ancor'oggi.

Se le terapie topiche non implicano decisioni terapeutiche sofferte, lo stesso non si può dire per quelle generali, dal momento che le indicazioni per quest'ultime sottintendono la sussistenza di forme gravi di malattia.

L'impiego di farmaci importanti immunomodulatori e regolarizzatori della cinetica epidermica (metotrexate, steroidi, ciclosporina e retinoidi) trova nella malattia l'indicazione più appropriata. Tali farmaci però non sono scevri talvolta di effetti collaterali anche gravosi per il paziente, specie se usati in modo e a dosaggio errato, per cui la richiesta di un Consenso Informato al loro uso è quanto meno vivamente consigliabile.

Uno degli scopi dell'informazione è quindi, quello di erudire il paziente sulle problematiche basilari della terapia (indicazioni, controindicazioni, eventuali effetti collaterali) ed acquisirne il relativo consenso. Il consenso dovrà essere necessariamente scritto nel caso in cui al paziente affetto da psoriasi fosse proposta la partecipazione ad un gruppo di sperimentazione clinica di nuove molecole.

### **Problemi omeopatici nella cura della psoriasi**

il ricorso non indicato alla medicina alternativa mediante rimedi terapeutici non sufficientemente e scientificamente sperimentati e comunque non autorizzati dal ministero della sanità, può esporre il medico alle più disparate accuse di responsabilità, nei vari ambiti, specie nei casi in cui si ha un peggioramento clinico e prognostico.

### **Problemi di follow up**

Il follow up assume un interesse medico-legale qualora il medico dimostri con il suo comportamento di essere negligente, imprudente e poco aggiornato o preparato sia in relazione ad un follow up insufficiente o incongruo rispetto alle linee guida emanate e approvate dalle società scientifiche e legalmente riconosciute.

La seconda ipotesi potrebbe prospettarsi nell'ambito di un risarcimento del danno conseguente ad un evento traumatico patito dal soggetto.

E' ampiamente risaputo, assodato e documentato in letteratura, che la psoriasi è una malattia genetica che però, può essere aggravata o riacutizzata o scatenata da fattori esogeni che incidono negativamente sull'equilibrio psichico-fisico del paziente.

Gli stress e i traumi psico-emotivi sono certamente i fattori più noti insieme a quelli fisici, come nel caso di un contenzioso o di un incidente stradale.

I traumi inducono il fenomeno dell'isomorfismo reattivo o fenomeno di Koebner, cioè la comparsa di una lesione psoriasica nella sede del trauma, a distanza di 1-2 settimane dall'evento traumatico.

In questi casi si pone il problema del riconoscimento del nesso causale che va verificato con la classica criteriologia medico legale.

Senza dubbio più interessanti perché connessi al quotidiano disagio sociale ed economico che la malattia può indurre nella persona affetta da psoriasi, specie nelle forme più gravi, sono le tematiche riguardanti la sicurezza Sociale

La Sicurezza sociale (dall'inglese Welfare State) è l'insieme degli interessi dello stato atti a garantire il benessere dei cittadini cioè quel complesso di attività, a preminenti fini di solidarietà, con cui lo Stato fornisce ai cittadini prestazioni di ordine assistenziale, previdenziale o talora di beneficenza, garantendo loro una «stabile e completa libertà dal bisogno» e consentendo l'effettivo godimento dei diritti civili e politici riconosciuti dalla Costituzione.

I principi che hanno ispirato le leggi in materia di sicurezza sociale sono contenuti nella nostra Costituzione.

Tra i più importanti, in relazione al tema trattato, sono i seguenti:

Art. 3: Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Art. 32: La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti...

Art. 38: Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Quest'ultimo articolo è suddiviso in due parti: la prima relativa a tutti i cittadini, la seconda solo ai lavoratori

- l'assistenza diretta a tutti i cittadini (che di trovano in condizioni di necessità o di indigenza) = Invalidità Civile a carico delle regioni e finanziata dallo stato
- la previdenza sociale diretta ai lavoratori che si autofinanzia (sistema contributivo)

**In ambito previdenziale**, si considera invalido ai fini del conseguimento del diritto ad assegno, l'assicurato la cui **capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle sue attitudini** sia ridotta in modo permanente a causa di infermità o difetto fisico o mentale a meno di un terzo. (Art 1 comma 1 Legge 222/1984).

Si considera inabile, ai fini del conseguimento del diritto ad assegno nell'assicurazione obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia ed i superstiti dei lavoratori dipendenti ed autonomi gestita dall'Istituto nazionale della previdenza sociale, l'assicurato o il titolare di

assegno di invalidità con decorrenza successiva alla data di entrata in vigore della presente legge il quale, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, **si trovi nell'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa.** (Art 2 comma 1 Legge 222/1984)

#### Definizione di **Invalido Civile**

Sono considerati invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite a carattere permanente (invalidità permanente), dalle quali sia derivata:

- se si tratta di persone di età compresa fra i 18 ed i 65 anni; una permanente riduzione della capacità lavorativa in misura non inferiore ad un terzo
- oppure, se si tratta di minori di anni 18 o di soggetti ultrasessantacinquenni (per questi ultimi ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione della indennità di accompagnamento): difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età

Il grado di invalidità civile viene determinato in base alla tabella indicativa delle percentuali di invalidità civile per le minorazione e malattie invalidanti approvata con decreto del Ministero della Sanità del 05.02.1992.

Nel caso in cui l'infermità non risulti elencata nelle tabelle ministeriali, viene valutata ricorrendo al criterio analogico, rispetto ad infermità analoghe o di analoga natura e gravità che figurano nelle stesse tabelle.

Circa le **provvidenze** connesse al riconoscimento dell'invalidità, esse rimangono ovviamente del tutto differenti

**Per l'invalido I.N.P.S.** (la cui capacità lavorativa è ridotta a meno di un terzo) è previsto un assegno temporaneo della durata di tre anni, rinnovabile, a domanda, di tre anni in tre anni se permane lo stato invalidante.

Dopo tre riconoscimenti consecutivi, l'assegno è confermato automaticamente e in via definitiva; fatta salva la facoltà di revisione da parte dell'INPS.

L'assegno ordinario di invalidità diventa definitivo al momento dell'età pensionabile, quando si trasforma in pensione di vecchiaia e non può più essere sottoposto a revisione (questa è una novità introdotta dalla legge 222 del 1984).

L'importo dell'assegno ordinario di invalidità viene calcolato sulla base dei contributi versati, per cui un lavoratore giovane può percepire cifre molto modeste.

L'assegno ordinario di invalidità non è reversibile ai superstiti; per cui se l'assicurato muore cessa semplicemente l'erogazione dell'assegno.

L'assegno è compatibile con lo svolgimento dell'attività lavorativa anche a tempo pieno con qualsiasi reddito.

Il lavoratore per beneficiare dell'assegno deve essere in regola con la contribuzione; deve aver versato minimo cinque anni di contributi di cui tre nell'ultimo quinquennio.

**Per l'invalido civile**, i benefici (economici e non) si rapportano all'entità della perdita della capacità lavorativa e consistono:

- nella fornitura di protesi ed ausili (se > 33%),
- nel collocamento obbligatorio al lavoro (se > 45%),
- nell'esenzione del ticket (se > 66%),
- nell'assegno mensile in attesa del collocamento al lavoro (se > 74%),
- nell'eventuale pensione (se pari al 100%)
- nell'indennità di accompagnamento, se incapace a svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita, ovvero a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore.

Inoltre ai lavoratori subordinati pubblici o privati, con il 75% di IC vengono riconosciuti due mesi di contribuzione figurativa per ogni annualità di lavoro effettivamente svolto

Per ogni avente diritto la contribuzione figurativa globale non potrà superare i cinque anni.

Lo stato di invalidità, sia civile che contributiva INPS, è dalla legge negato per tutte le forme comuni di psoriasi, fatte salve quelle più gravi e generalizzate, oppure quelle complicate dall'artropatia psoriasica, qualora quest'ultima incida sulla motilità articolare e, dunque, sulla funzione di quel segmento corporeo.

La psoriasi, neppure nelle sue forme più gravi, è considerata quale voce autonoma tabellata ed è, nel contempo, alquanto difficile collegarla analogicamente ad altre patologie, specie ai fini di riconoscere una condizione di invalidità ad essa correlata.

Le patologie che per analogia potrebbero essere tenute presenti sono la dermatomiosite o la polimiosite alle quali è riconosciuta una percentuale fissa pari al 35%. (**cod. 9306**).

Una guida valutativa, utile anche se riferita a un contesto diverso quale il risarcimento del danno alla persona in responsabilità civile, e non quindi alla riduzione della capacità lavorativa, può essere il sistema delle classi funzionali messo a punto dalla SIMLA nella Guida alla valutazione del danno biologico (Tab. 1).

Secondo la Guida, le dermatopatie possono essere inquadrare in tre classi funzionali, tenuto conto di quattro parametri fondamentali:

- estensione dell'affezione cutanea e sua influenza sull'aspetto estetico del soggetto;
- necessità o meno di terapia, e sua efficacia;
- ripercussione sullo stato generale del soggetto;
- limitazione delle attività quotidiane.

La maggior parte delle dermatopatie rientra nella prima classe funzionale

Valutazione delle dermatopatie in R.C.

Classe	Descrizione	Valutazione
I	La dermatopatia non determina nessuna apprezzabile limitazione delle attività quotidiane	<10%
II	La dermatopatia determina apprezzabile limitazione delle attività quotidiane	11-30%
III	La dermatopatia determina notevole limitazione delle attività quotidiane	30-50%

In classe I rientra indicativamente la psoriasi volgare circoscritta

In classe II può rientrare un eczema atopico o da contatto severo e diffuso, e anche alcune dermatopatie neoplastiche a basso grado di malignità come i linfomi cutanei.

In classe III può invece rientrare la psoriasi eritrodermica il pemfigo, la sindrome di Recklinghausen, la sindrome di Pringle Bourneville.

Solo occasionalmente le dermatopatie possono giustificare un'invalidità superiore al 50%: si tratta in tali casi di dermatopatie che confluiscono in uno stato patologico sistemico, con una più o meno grave compromissione dello stato generale, la cui valutazione va oltre quella propria della patologia cutanea.

La valutazione della psoriasi si basa su due fondamentali parametri:

- il grado di severità
- l'estensione della malattia.

Per valutare congiuntamente questi due aspetti sono disponibili diversi strumenti validati, il più noto dei quali è il PASI (Psoriasis Area and Severity Index), utilizzato di routine per valutare l'entità dell'interessamento corporeo prima, durante e dopo il trattamento, e quindi l'efficacia stessa del trattamento farmacologico.

Ai fini valutativi, si può far riferimento alla proposta del Gruppo Italiano Dermatologia Legale (GIDeL) e dall'Associazione Italiana Dermatologi Ambulatoriali (AIDA)<sup>6</sup>:

Categoria di gravità	Descrizione	% di invalidità
Classe I	Psoriasi con PASI < 10	0-10%
Classe II	Psoriasi con PASI 1 0-20	11-30%
Classe III	Psoriasi con PASI > 20	31-50%

In linea generale esistono due tipi di esenzione, l'esenzione totale per farmaci di classe A riguardante i soggetti invalidi al 100% e in relazione all'esenzione dal ticket, l'esenzione per patologia regolamentata dal *Decreto Ministeriale 18 maggio 2001 n. 279* in riferimento a:

- prestazioni diagnostiche (esami di laboratorio e strumentali)
- visite specialistiche
- esecuzioni di terapie (prescrizioni di farmaci particolari, fototerapia e cure termali).

L'Esenzione per patologia è prevista per:

- la psoriasi pustolosa grave
- la psoriasi eritrodermica
- la psoriasi artropatica

Concludendo:

Le tabelle in invalidità Civile costituiscono un imprescindibile riferimento normativo ma risultando alquanto datate sono nosograficamente incomplete.

E' in atto un movimento medico legale teso alla revisione delle tabelle di invalidità civile - ormai considerate superate dai tempi - ed alla unificazione della valutazione della disabilità nei vari ambiti.



Tabella dei Relatori della II Sessione

## II SESSIONE

*Moderatori: prof. G. Leigheb - prof.ssa A. Parodi*

### **LA GESTIONE DEL PAZIENTE PSORIASICO CRONICO: benefici immediati e controllo a lungo termine della malattia.**

*Dott. Michele Bertero*



Nell'antichità classica tra i figli di Asclepio, dio della Medicina, figuravano Igiea e Panacea. Igiea era la personificazione della salute, mentre Panacea rappresentava la guarigione ottenuta attraverso le cure.

Noi medici oggi siamo sostanzialmente dei cultori di Panacea, perché tendiamo a ridurre tutto a trattamenti farmacologici, topici o sistemici.

E' mia opinione invece che sia il tempo, anche nella Dermatologia e soprattutto con la Psoriasi, di agire prima sui determinanti di esordio o di peggioramento della malattia, nel tentativo di ottenere dei vantaggi prima di dover ricorrere alle cure.

Si sta chiarendo attraverso numerosi lavori scientifici come la psoriasi e in specie le forme più impegnative possa essere un indicatore di malattie associate: artrite psoriasica, malattia cardiovascolare, ipertensione, obesità, diabete di tipo II, malattia di Crohn.

I Dermatologi hanno sempre notato un'incidenza maggiore di queste manifestazioni nella psoriasi, ma si pensava che il malato, affetto da depressione a causa delle lesioni cutanee, facesse ricorso al fumo ed all'alcol, causando problemi metabolici e cardiovascolari.

Dai dati in nostro possesso oggi sembra però che l'infiammazione cronica che accompagna la malattia psoriasica porti essa stessa danni alla salute, tra cui un aumento di incidenza di Infarto Miocardio e di Aterosclerosi.

Spesso il Dermatologo è l'unica figura medica frequentata dal paziente psoriasico e perciò è importante che sappia stare all'erta e richiedere l'aiuto del medico curante o degli specialisti competenti perché il malato con comorbilità sia preso in carico in modo più articolato.

Di fronte a queste evidenze non si può che proporre quello che l'American Heart Association (AHA) prescrive per i soggetti sani di 40 anni: PAO < 120/80, BMI (Body Mass Index) < 25 Kg/mq, circonferenza alla vita < 87,5 cm nella donna e < 100 cm nel maschio, colesterolo < 200, col. HDL ≥ 50 mg/dl, col. LDL < 100 mg/dl, glicemia a digiuno < 100 mg/dl.

Inoltre: cessazione del fumo, moderata assunzione di alcol, esercizio fisico tre volte la settimana per 30' o più.

La sindrome metabolica di cui oggi si parla molto è una combinazione di vari fattori di rischio metabolico; nell'incertezza sulla definizione, si è scelto convenzionalmente di parlare di sindrome metabolica quando sono presenti insieme almeno tre o più fattori tra:

- Aumento della circonferenza alla vita
- Aumento dei trigliceridi
- Ridotto colesterolo "buono"
- Aumento della pressione
- Aumento del glucosio a digiuno.

Per la prevenzione, rimandiamo alle prescrizioni AHA elencate sopra.

Il fumo si correla con ipertensione, malattia vascolare periferica, ictus ed infarto. In molti Paesi, tra cui l'Italia, si è notato un aumento di abitudine al fumo tra gli psoriasici ed il fumo è stato identificato come fattore di rischio per psoriasi (Naldi, 2005). C'è forte correlazione tra fumo e psoriasi pustolosa. Inoltre sappiamo che il fumo fa venire le rughe sul labbro superiore e causa un invecchiamento della pelle del viso, aspetti assai poco graditi alle signore.

Basta smettere di fumare !

Si parla di obesità quando il BMI > 30 (25 – 29,9 è già soprappeso)

L'obesità correla con ipertensione, malattia vascolare, diabete mellito di tipo II. Uno studio italiano ha considerato l'obesità un fattore di rischio per psoriasi (Naldi, 2005).

Questa associazione tra obesità e psoriasi può essere un altro fatto che predispone gli psoriasici a malattie cardiovascolari.

Per quanto riguarda la depressione, è noto come sia associata per se ad un aumentato rischio di malattie cardiovascolari. Il 24 % circa degli psoriasici è depresso, e le misure per controllare la depressione messe in atto da specialisti competenti possono portare a depotenziare il fattore di rischio.

Nel controllo a lungo termine della malattia psoriasica nella sua variante lieve abbiamo a disposizione innanzitutto la terapia topica, che è oggetto di una relazione dedicata, la talassoterapia (il soggiorno marino è molto vantaggioso per la maggior parte dei pazienti), il trattamento con corticosteroidi per meno di quattro settimane, i derivati della Vitamina D ed il Tazarotene. Sul versante dell'attinoterapia, gli Ultravioletti B, meglio se a banda stretta.

Tuttavia nei casi refrattari di psoriasi lieve, in alcune sedi problematiche (viso, mani, piedi, genitali) o quando la malattia ha una risonanza drammatica sulla psiche del paziente possono rendersi necessari Acitretina, Ciclosporina A, esteri dell'acido fumarico (molto usati in Germania) o Methotrexate.

Nella psoriasi medio-grave si ricorre per lo più ad una terapia sistemica, in quanto c'è un grave impatto sulla qualità della vita, le terapie topiche son male accette dal paziente o non sono efficaci, insorgono di continuo nuove lesioni ed il paziente è disposto a sottoporsi ad un follow-up clinico e laboratoristico.

Per il controllo a lungo termine di queste forme, abbiamo dei farmaci tradizionali (Acitretina, Ciclosporina A, esteri dell'Acido Fumarico, Methotrexate; oppure la fototerapia, come UVB e nbUVB e PUVaterapia. Più di recente si sono aggiunti potenti farmaci biotecnologici, quali Alefacept (non in Italia), Etanercept, Infliximab, Adalimumab.

La Ciclosporina è un immunosoppressore e si somministra a 3-5 mg/Kg/die e come effetti collaterali può dare ipertensione, tossicità renale, iperlipidemia; il Methotrexate è immunosoppressore e si somministra per via orale a 7,5 – 25 mg la settimana, associando acido folico, ma può causare epatotossicità, anemia, tossicità polmonare. L'Acitretina è un immunomodulante che regola la proliferazione



risposta, la cattiva scelta dell'eccepiante, l'uso di terapia topica per trattare forme gravi, il timore di effetti collaterali, l'età, il costo delle medicazioni topiche. Così si perde oltre la metà della potenza terapeutica di questi prodotti !

L'armamentario dei prodotti topici di uso consolidato si compone di emollienti, cheratolitici, riducenti, corticosteroidi, analoghi della Vitamina D, Tazarotene, Tacrolimus e Pimecrolimus.

Gli emollienti si usano sulle lesioni cutanee secche, sulle aree irritabili, dove la cute ha perso la sua elasticità. Inoltre in tutte le condizioni con un aumento del TEWL (perdita di acqua transcutanea) e con un'alterazione nella proporzione dei lipidi cutanei.

Il razionale dell'uso sta nel fatto che riducono il prurito ed il grattamento (causa del persistere o del rinnovarsi delle lesioni per effetto del fenomeno di Koebner), idratano la cute riducendo il TEWL, riequilibrano la proporzione di lipidi che fanno parte della cute fisiologica, prevengono la ragadizzazione, sono sicuri in gravidanza (tranne i derivati della vitamina A), allattamento, pediatria ed hanno pochissime controindicazioni.

I cheratolitici sono agenti che aiutano a far distaccare le squame ed a risolvere le ipercheratosi, riducendo nello strato corneo l'adesione tra cellula e cellula. Tra questi, Eosina 2 % in soluzione acquosa, Acido salicilico 5 – 20 %,  $\alpha$ -idrossiacidi, urea al 10 – 20 % in crema o pomata.

Vanno usati su lesioni cutanee che presentano un ispessimento dello strato corneo; non vanno usati sul viso, nella regione delle pieghe (tranne l' Eosina), nelle regioni genitali. Il razionale sta nell'indurre il distacco/assottigliamento dello strato corneo così che gli Ultravioletti od i topici più attivi possano penetrare in profondità.

L' Eosina dà ottimi risultati sulle Psoriasi guttate, sulle lesioni più superficiali ed in sede genitale.

I riducenti son un gruppo di agenti che hanno la proprietà di legare Ossigeno e bloccano le reazioni ossidative nei mitocondri, con graduale riduzione del turnover cellulare, della desquamazione, dell'infiammazione e portano all'appianamento delle placche fino alla loro scomparsa. Si tratta dei catrami vegetali e minerali, della Cignolina (o Antralina) che sono indicati sulle lesioni cutanee che presentano un ispessimento (anche se notevole), dopo aver rimosso la desquamazione. E' bene evitare l'applicazione su zone sensibili a causa dell'irritazione tipica di queste molecole.

Questi prodotti, venendo a contatto con le cellule dello strato spinoso bloccano i processi ossidativi mitocondriali (Cignolina) o sopprimono la sintesi del DNA (coal tar) e così rallentano le duplicazioni cellulari e l'epidermide si assottiglia e si normalizza.

La Cignolina è il più efficace dei riducenti topici e si applica a concentrazioni decrescenti (da 1:1000 a 1:500 a 1:250 in eccepiante, controllando quanto sia tollerato dalla cute del paziente. Poi si passa alla "Short contact Therapy" ovvero si applica all' 1 % - 2 % - 3 % per 10' – 20' lavandolo via con acqua e sapone. E' opportuno schermare la cute circostante con pasta all'Ossido di Zinco.

Irrita e macchia gli indumenti; rispetto alla gravidanza appartiene alla categoria C (FDA) e può essere usato con prudenza in pediatria.

Il Coal tar è un prodotto usato da oltre un secolo nella terapia della Psoriasi, e dal 1925 è stato introdotto in associazione agli Ultravioletti nello schema di Goeckermann. Può causare dermatite da contatto irritante, follicoliti e sensibilità agli Ultravioletti.

Ha un odore ed un colore alquanto sgradevoli e macchia i tessuti.

L'uso in gravidanza per brevi periodi comporta rischi minimi e può essere usato con prudenza anche in pediatria.

I corticosteroidi sono un gruppo di molecole antiinfiammatorie disponibili con potenza e formulazione eterogenee, che hanno effetti antiflogistici, immunosoppressivi e vasocostrittori. Sono classificati in classi di potenza decrescente in base all'effetto vasocostrittore.

Il più potente è il Clobetasol propinato, il più debole è l'Idrocortisone.

I corticosteroidi sono caratterizzati da:

1. l'attività antiinfiammatoria, strettamente associata all'attività vasocostrittiva e che comporta la rapida riduzione dell'eritema e dell'edema delle lesioni cutanee;
2. l'attività antiproliferativa, che determina atrofia epidermica reversibile, la rarefazione dei melanociti (depigmentazione), l'atrofia irreversibile del derma con danno delle fibre elastiche e la conseguente comparsa di smagliature;
3. l'attività immunosoppressiva, che portata a livello locale riduce le lesioni cutanee causate da un meccanismo immunologico ma facilita le infezioni locali indebolendo le difese cellulari.

Tra le implicazioni dell'utilizzo degli steroidi ricordiamo l'effetto serbatoio, che consiste nel fatto che essi si accumulano nello strato corneo dell'epidermide, per poi essere ceduti gradualmente al derma, facendo sì che una sola applicazione quotidiana sia di solito sufficiente; la tachifilassi, ovvero il fenomeno per cui l'applicazione protratta di tale farmaco porta alla tolleranza, che determina la resistenza della dermatosi al trattamento, la necessità di aumentare le applicazioni (e quindi le dosi) per avere lo stesso effetto, con la susseguente comparsa di effetti collaterali irreversibili e l'assorbimento sistemico della molecola, che può determinare a lungo termine la soppressione del surrene; il rebound, per cui la sospensione brusca dell'applicazione dello steroide dopo un utilizzo protratto determina dopo alcuni giorni un acuto peggioramento della dermatosi, che il paziente tende a controllare con l'ulteriore applicazione del prodotto, aprendo un circolo vizioso di difficile interruzione.

La penetrazione dei corticosteroidi attraverso l'epidermide è influenzata dall'eccepiante, infatti la vaselina e le emulsioni acqua/olio creano un effetto occlusivo che facilita la penetrazione, sebbene non vadano usate nelle pieghe dove possono determinare macerazione; l'aggiunta di additivi, come acido salicilico od urea aumenta la penetrazione; l'occlusione aumenta la penetrazione di un fattore di 10 aumentando l'idratazione dello strato corneo, la temperatura locale, la durata del contatto; la localizzazione ed il tipo di dermatosi sono determinanti in quanto lo strato corneo, che è il maggior ostacolo all'assorbimento, è molto sottile a palpebre, pieghe e scroto, per cui in queste sedi l'assorbimento è maggiore; l'età contribuisce perché l'assorbimento è più efficace nell'anziano, a causa dell'assottigliamento dello strato corneo.

L'uso dei corticosteroidi trova indicazione nelle Psoriasi palmo plantari, su forme di limitata estensione con lesioni infiltrate e per un periodo non superiore a quattro settimane, evitando di trattare il viso e le pieghe.

I corticosteroidi agiscono con un meccanismo recettoriale ed hanno un rilevante effetto antiinfiammatorio, molto rapido, ma non vanno usati a lungo; i più potenti hanno mostrato un tasso di efficacia del 58 - 92 %. Possono essere usati una o due volte al dì, in monoterapia od in combinazione.

La tossicità locale può portare ad atrofia cutanea, teleangiectasie, smagliature, porpora, dermatite da contatto, rosacea, eruzioni

acneiformi, dermatite periorale; la tossicità sistemica per un uso protratto può condurre a soppressione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene, molto più raramente a necrosi della testa del femore, ipertensione endooculare, cataratta.

Appartengono alla classe C per quanto riguarda l'uso in gravidanza, mentre sono consentiti in pediatria, monitorizzando l'accrescimento.

A riguardo delle modalità di applicazione, l'occlusione si ottiene facilmente con film di materiale plastico ed è indicata per le forme resistenti e localizzate (sedi palmo plantari, cuoio capelluto); esistono dei cerotti adesivi di Betametasone valerato che rilasciano gradualmente lo steroide sulla placca da trattare.

La durata del trattamento deve essere la più breve possibile; la sospensione dello steroide deve essere graduale, per evitare il rebound: si può utilizzare a giorni alterni un emolliente od uno steroide più debole. E' importante che la prescrizione sia dettagliata anche nelle dosi: un tubo di 30 g la settimana di steroide di classe II o III è il massimo per un uomo adulto in trattamento prolungato.

La ricerca sta studiando nuove molecole con la stessa attività antiinfiammatoria dei cortisonici di classe I ma con meno effetti collaterali, soprattutto meno atrofia cutanea e soppressione surrenale: Fluticasone, Prednicarbate, Aceponato di Metilprednisolone, Furoato di Mometasone), ma resta da dimostrare la sicurezza di queste molecole per un uso protratto.

La Scuola dermatologica piemontese ha sempre mostrato una discreta dose di diffidenza per l'uso del cortisone nella Psoriasi, non tanto per l'efficacia, che è indiscussa, ma soprattutto per il rischio –la quasi certezza- di abuso da parte dei pazienti, che porta fatalmente a gravi danni ed alterazioni irreparabili. D'altra parte negli ultimi anni scelte politiche poco avvedute hanno letteralmente "buttato fuori" dall'Ospedale gli psoriasici ed altri pazienti dermatopatici che ne hanno bisogno, privandoli di un diritto sancito dalla Costituzione ma per quanto qui ci interessa rendendo pressoché impossibile l'uso equilibrato ed articolato della terapia galenica tradizionale più efficace, che non è gestibile a domicilio del paziente.

Questo fatto ci spinge a dover riconsiderare il ruolo dei cortisonici, che sono più facilmente gestibili a domicilio e di cui esistono tutte le modulazioni di dose, potenza e formulazione, per coprire un ampio ventaglio di indicazioni.

Oggi il caposaldo della terapia topica della Psoriasi sono senz'altro gli analoghi della Vitamina D, un gruppo di molecole introdotte negli anni '90: il Calcipotriolo è stato il primo ad essere commercializzato, a seguire il Calcitriolo (metabolita attivo della Vitamina D) ed il Tacalcitolo.

In uno studio randomizzato controllato il 70 % di pazienti con Psoriasi a placche che occupava dal 20 al 70 % della superficie cutanea ha avuto un miglioramento marcato o la guarigione, in confronto al 19 % di pazienti trattati con il solo eccipiente (Dubertret, 1992).

Il meccanismo d'azione dei derivati della Vitamina D consiste nel legame, a livello della cellula linfocitaria T, con il loro specifico recettore, modulando la trascrizione di quei geni che sono correlati alla differenziazione ed alla proliferazione.

Oltre il 35 % manifesta effetti collaterali sulla cute trattata o su quella perilesionale: bruciore, prurito, edema, peeling, secchezza, eritema; proseguendo la terapia questi disturbi in genere si attenuano.

Dal punto di vista sistemico si possono sviluppare ipercalcemia e soppressione del paratormone, ma sono rari a meno che il paziente non superi la dose di 100g la settimana (50 nei bambini), sia affetto da Insufficienza renale o alterato metabolismo calcico.

L'indicazione è per la Psoriasi in placche, dopo decapaggio con cheratolitici; il tacalcitolo trova anche indicazione al viso ed alle pieghe.

L'efficacia di questi prodotti è mostrata dalla letteratura scientifica con alti livelli di evidenza, non causano atrofia della cute, sono accettabili e dispensati dal SSN, possono essere associati agli steroidi, con potenziamento degli effetti.

I derivati della Vitamina D hanno un importante effetto di risparmio sulle dosi efficaci di steroide; inoltre lo steroide attenua l'effetto irritante della molecola di calcipotriolo.

Si è dimostrata una buona efficacia dell'associazione tra pomata di calcipotriolo 0,005 % e pomata di betametasone propionato 0,064 % su 4 settimane di terapia. Lo stesso si è dimostrato per un trattamento protratto di 52 settimane, con l'applicazione una o due volte al giorno e senza l'insorgenza di effetti collaterali.

Perciò negli USA il calcipotriolo ormai è disponibile solo in questa associazione.

I retinoidi orali sono stati usati per anni nel trattamento della psoriasi, ma il retinoide topico Tazarotene è comparso solo nel 1997.

E' indicato per la psoriasi a placche: 318 pazienti in uno studio di confronto del farmaco con il solo eccipiente hanno avuto un miglioramento  $\geq 50$  % nel 63 % dei casi col gel 0,1 % contro il 31 % di pazienti trattati con il solo eccipiente (Weinstein, 1997)

Si applica una volta al dì.

Il farmaco normalizza l'abnorme differenziazione dei cheratinociti, diminuisce l'iperproliferazione, riduce l'espressione di marcatori infiammatori; gli effetti collaterali sono l'irritazione della cute lesionale e perilesionale (anche notevole), la fotosensibilizzante forse per l'assottigliamento dell'epidermide (ma in sinergia con UVB il tazarotene determina una riduzione delle dosi necessarie per una buona risposta clinica).

In gravidanza il prodotto appartiene alla categoria X, per cui è controindicato.

Le indicazioni d'uso sono le Psoriasi a placche, dopo decapaggio e le lesioni infiltrate resistenti ad altri trattamenti.

Agisce su diversi meccanismi della malattia psoriasica: l'iperproliferazione, la flogosi. Viene erogato a carico del SSN.

A parte l'irritazione è del tutto accettabile. Può essere usato anche a lungo senza danno.

Diversi accorgimenti permettono di ridurre l'irritazione: utilizzo della formulazione in crema, utilizzo della concentrazione minore (0,05 %), uso combinato con emollienti a giorni alterni, terapia "short contact" di 30 – 60 minuti, associazione con lo steroide, che sembra ridurre l'incidenza di atrofia da corticosteroidi.

Più recentemente sono stati sperimentati anche sulla Psoriasi il Tacrolimus ed il Pimecrolimus, disponibili dal 2000 e 2001 rispettivamente, per il trattamento locale della dermatite atopica.

All'inizio si sono dimostrati scarsamente efficaci nella terapia della psoriasi in placche, se non applicati in occlusione (regola dei 500 d: quando una molecola pesa più di 500 Dalton, come questi prodotti, difficilmente riesce a permeare lo strato corneo) ma, utilizzati in sedi dove la cute è più sottile, come sul volto e nelle pieghe, hanno dato prova di efficacia molto maggiore.

Non hanno tuttavia l'indicazione in scheda tecnica e vanno pertanto utilizzati "off label".

Inibendo la Calcineurina, impediscono la formazione di numerose citochine infiammatorie attive nella psoriasi.

Tra gli effetti collaterali abbiamo bruciore e prurito, che si attenuano procedendo con il trattamento, oppure evitando di applicare il prodotto subito dopo il bagno.

Nel 2005 la FDA ha introdotto un avviso per il rischio potenziale dello sviluppo di neoplasie (linfomi) per un trattamento a lungo termine, sebbene non vi siano evidenze cliniche in questo senso nella Psoriasi.

Va evitata l'associazione con UV-B; sono di categoria C per la gravidanza e non vanno usati in allattamento.

Trovano indicazione sulla psoriasi delle pieghe e del viso (anche palpebrale) e vi è una letteratura scientifica che ne mostra l'efficacia con elevati livelli di evidenza nella dermatite atopica; non causano atrofia della cute.

Tra i rimedi fitoterapici, va segnalato l'estratto di Aloe vera 0,5 % in crema idrofilica, tre volte al dì per 5 giorni la settimana, per 4 settimane.

Sono stati trattati 60 pazienti con PASI medio all'inizio del trattamento di 9,3, ottenendo un PASI finale di 2,2, pari ad un tasso di risposta dell' 83,3 % (Tanweer A. Syed et al, Università Lund, Svezia).

Dalla Medicina Tradizionale Cinese è stato ripreso l'Indigo naturalis o quing dai, polvere blu scura preparata dalle foglie di piante come Baphicacavthus cusia, Polygonum tinctorium, Isatis indigotica, Indigofera tinctoria.

In uso in Cina dal I secolo a.C. con diverse indicazioni dermatologiche, dal 2003 è stato usato nella psoriasi in placche su migliaia di pazienti con interessanti risultati.

Yin-Ku Lin ha dimostrato (J Dermatol Science 54-2009-168-174) che il meccanismo d'azione è basato sul controllo dell'iperproliferazione e/o dell'abnorme differenziazione dei cheratinociti psoriasici.

La Terapia topica è in continuo divenire, sempre più legata all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche. I nuovi orientamenti vertono su alcune linee di ricerca:

- OLIGONUCLEOTIDI ANTISENSO che inibiscono la produzione di proteine-chiave, come TNF $\alpha$  od il suo recettore: ISIS 104838 (viola la regola 500d)
- CORTICOSTEROIDI INNOVATIVI che hanno la struttura del cortisone più una molecola che lo collega all'ossido nitrico (NO) che viene rilasciato lentamente con potente effetto antiinfiammatorio; NO-prednisolone ha una potenza di 10 volte superiore ai cortisonici noti
- DERIVATI DELLA VIT D con struttura non similsteroidica, che non causano ipercalcemia (LY2108491 e LY2109866)
- DERIVATI DELLA VIT A: inibitori degli enzimi che catabolizzano la vitamina A: Liarozolo
- TOLL-LIKE RECEPTORS (TLRs): inibitori di un TLR che stimola la produzione delle citochine coinvolte nella psoriasi (Imiquimod attiva TLR 7/8)
- AGENTI CHE INIBISCONO CK PROINFIAMMATORIE, SPECIE TNF $\alpha$  attraverso il blocco di vie proinfiammatorie: BIRB-796 agisce su protein-chinasi attivate da mitogeno p38.

In conclusione, possiamo affermare che la terapia topica è uno strumento versatile (spesso il solo) per il controllo delle forme croniche di psoriasi lieve e moderata ma può avere un ruolo adiuvante anche nelle forme più impegnative o nei pazienti che hanno controindicazioni alla terapia sistemica.

Nella gestione della terapia topica sono entrati prepotentemente numerosi principi attivi documentati da studi scientifici e più accettabili della galenica tradizionale.

I galenici a volte non hanno evidenze scientifiche di efficacia in quanto non interessa a nessuna azienda promuoverli (non c'è guadagno adeguato), inoltre la grande limitazione dei ricoveri o l'impossibilità attuale di ricoverare i pazienti in ambiente dermatologico rende poco praticabile l'utilizzo di galenici tradizionali o composti molto irritanti.

La scomparsa delle degenze dermatologiche rende impossibile ai giovani dermatologi di impratichirsi sulla terapia galenica ospedaliera con perdita della trasmissione generazionale delle conoscenze; vanno scomparendo le figure professionali infermieristiche esperte nella gestione della terapia galenica, una vera arte con una lunga curva di apprendimento.

Si assiste paradossalmente all'acquisizione di nuovi farmaci interessanti mentre si gettano nel dimenticatoio formulazioni comprovate da esperienze cliniche antiche, senza che siano state adeguatamente studiate o perfezionate e senza appello.

In questo panorama poco rassicurante non possiamo che sperare di trovare qualche nuovo interlocutore istituzionale con una visione equilibrata delle cose, con il rispetto per tutte le forme di sofferenza e non solo per quelle che vengono gridate in piazza e/o che mobilitano interessi economici, che sappia restituire anche ai malati di pelle il pieno diritto di fruire della tutela della salute a tutti i livelli del servizio pubblico.



## “TERAPIE BIOLOGICHE – NUOVA FRONTIERA DELLE TERAPIE SISTEMICHE”

*Prof.ssa Aurora Parodi*

I farmaci biologici sono farmaci in grado di bloccare specifici steps molecolari in una determinata patologia e sono prodotti mediante ingegneria genetica. Di solito sono somministrati per via iniettiva perché sono suscettibili di digestione se assunti oralmente. Per la psoriasi i farmaci biologici attualmente in commercio sono: Infliximab, Adalimumab ed Etanercept. Efalizumab, un farmaco anti CD11a è stato sospeso dal commercio nel Febbraio 2009. Infliximab ed Adalimumab sono 2 farmaci anti TNF alfa, Etanercept è un recettore solubile per il TNF alfa. Il TNF alfa è una citochina chiave nella patogenesi della psoriasi. Essa è infatti aumentata sia nel siero che nella placca psoriasica, inoltre i livelli di TNF alfa correlano con la gravità della malattia e la riduzione dei livelli di TNF correla con la risposta clinica. I farmaci biologici in Italia sono indicati per il trattamento della psoriasi a placche moderata e grave in pazienti che non hanno risposto o hanno controindicazioni o sono intolleranti ad almeno 2 trattamenti sistemici tradizionali. Sono dispensati dai centri dermatologici autorizzati, come previsto dal progetto PSOCARE.



*Omaggio floreale  
alle prof.sse Bernengo e Parodi*

*Foto di gruppo  
Da sinistra verso destra:  
Prof. Gian Franco Strani,  
Prof. Mario Cristofolini,  
Dott. Maurizio Norat,  
prof. Enrico Colombo  
durante il convegno*

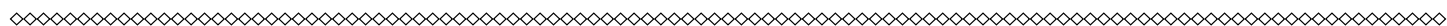


## PSORIASI E TERAPIA TERMALE

*Prof. M. Cristofolini*



La terapia della psoriasi varia a seconda della gravità della malattia. I risultati sono buoni ma, soprattutto nelle forme medie e severe, la presenza di effetti collaterali inducono ad alternare ai trattamenti periodi di riposo. Nella psoriasi le terapie si propongono di ridurre l'infiltrato infiammatorio e la iperproliferazione dei cheratinociti, risultato che si ottiene anche con la balneoterapia presso le terme di Comano. L'effetto di riequilibrio sulla cute del bagno e della cura idropinica, il riposo in ambiente rilassante, l'impatto psicologico della convivenza con altre persone aventi la stessa malattia, determinano spesso una regressione parziale o totale delle manifestazioni psoriasiche e portano i pazienti ad una migliore accettazione della propria condizione. In particolare risulta efficace la balneofototerapia e cioè l'associazione tra bagno termale e fototerapia UVB. Il ciclo termale, in assenza di trattamento farmacologico, prevede un periodo minimo di 2 - 3 settimane ed è privo di effetti collaterali, e questo comporta una "pausa" molto vantaggiosa per l'intero organismo. I risultati terapeutici sono stati validati con metodologie scientifiche. Dagli studi clinici-osservazionali (G.Pozzo G.I.Dermatologia 1961; M.Cristofolini Minerva Medica 1986; A.Peroni. Dermatologic Therapy 2008) si è passato agli studi clinici controllati (G.Zumiani G.I.Dermatologia 2000). Le recenti acquisizioni in campo immunologico hanno stimolato ricerche sul comportamento delle cellule di Langherhans, linfociti, mastociti, (LaRoche Posay, Avene) e cheratinociti (Comano), che al contatto con l'acqua termale riducono la produzione di sostanze proinfiammatorie (A Chiarani Int.J.Mol.Med. 2006). Altre ricerche analizzano la variazione dei parametri biochimici (M Cristofolini La Clinica Termale 1992), la qualità della vita (A Calza 2009 in presse) e la riduzione dei consumi di farmaci, richieste di visita medica, assenza dal lavoro dopo crenoterapia. In conclusione la terapia termale è da considerare una terapia basata sull'evidenza in particolare nelle forme di dermatiti a base immunologica, come la psoriasi. Le Terme di Comano sia per le proprietà dell'acqua che dell'ambiente rappresentano il luogo ideale per migliorare la malattia anche durante i periodi di riposo da terapie sistemiche riducendo il pericolo di recidive. Inoltre il soggiorno alle terme è utile anche per conoscere meglio la propria malattia (Scuola della Psoriasi) e quindi gestirla in modo da non indurre un peggioramento verso forme di difficile trattamento.



## PELOIDOTERAPIA : LE MUFFE TERMALI APPLICAZIONI IN DERMATOLOGIA

*Prof. Gian Franco Strani*



L'argomento di cui ci occuperemo è rappresentato dai peloidi, ed in particolare dalle muffe termali.

I peloidi sono prodotti naturali, costituiti da :

- una componente liquida (acqua minerale, compresa l'acqua di mare o di lago salato)
- una componente solida (una sostanza organica o inorganica risultante da processi geologici e/o biologici)

Per i peloidi sono state proposte numerose classificazioni in base all'origine o alla qualità della parte solida oppure al tempo di formazione.

Ne presentiamo una, molto semplificata

---

### I PELOIDI - CLASSIFICAZIONE

- Inorganici : fanghi - limi  
Misti o sapropeli  
Organici : torbe - muffe
- 

#### I FANGHI TERMALI

Sono peloidi costituiti da

- una parte solida, prevalentemente inorganica, di natura argillosa
- una parte liquida, costituita da acque minerali di diversa composizione

#### I LIMI TERAPEUTICI

Differiscono dai fanghi in quanto la componente liquida non è acqua termale, bensì comune acqua di mare, di laguna (aperta o chiusa), di lago o di fiume.

La componente solida è prevalentemente inorganica, depositata dalle correnti.

#### I SAPROPELI

Sono fanghi di putrefazione (dal greco sapos, putrefatto) in cui:

- la parte liquida è l'acqua di un lago
- la parte solida proviene dalla flora e dalla fauna, depositate sul fondo del lago stesso e mescolate all'argilla. La parte organica è decomposta - in assenza di aria - da batteri, di cui i principali fanno parte del ciclo dello zolfo.

## LE TORBE

Si tratta di peloidi in cui:

- la parte solida deriva da processi di decomposizione e di fossilizzazione di vegetali
- la parte liquida è formata da acqua minerale di varia natura

## LE MUFFE TERMALI

Sono costituiti da:

- una componente liquida (l'acqua termale sulfurea)
- una componente solida, quasi esclusivamente di natura organica vegetale (le alghe). Vi è anche una minima percentuale sia di materiale organico di origine animale (batteri ed altri microrganismi) sia di materiale inorganico minerale (proveniente dalle rocce e dal terreno in cui le muffe stesse si sviluppano)

In sintesi le muffe terapeutiche sono ganghe mucillaginose, formate da una particolare vegetazione algale e da una caratteristica flora microbica, che originano in presenza di acque sulfuree. Possono essere considerate alla stregua di fanghi naturali, col vantaggio che mantengono più a lungo il calore e permettono una miglior utilizzazione dello zolfo.

In Italia i due principali centri termali che utilizzano le muffe ai fini terapeutici sono:

- Le TERME LUIGIANE in Calabria
- Le TERME REALI di Valdieri in Piemonte

Le Terme Luigiane sorgono ad Acquappesa (provincia di Cosenza a 130 metri di altitudine, in una zona limitrofa al comune di Guardia Piemontese. Pertanto le due comunità di Acquappesa e di Guardia Piemontese posseggono entrambe diritti demaniali sulle acque termali, proporzionalmente al numero degli abitanti. Le acque vengono classificate come SOLFUREE SALSO BROMO IODICHE IPERtermALI e sono caratterizzate da un altissimo contenuto di zolfo: il grado solfidometrico (173,2 mg per litro) è il più elevato d'Italia e tra i maggiori al mondo. La temperatura è di 42-47°C.

In questo complesso, sui piani di scorrimento dell'acqua termale sulfurea cresce una ricca comunità ecologica del tipo "Sulphuretum", costituita in particolare dai seguenti microrganismi:

- aerobi chemiolitoautotrofi
- anaerobi fotolitoautotrofi
- cianobatteri

che, raccolta periodicamente, viene utilizzata come medicamento termale.

Le Terme Reali di Valdieri sono situate, come abbiamo già detto, in Piemonte, precisamente in provincia di Cuneo, in Valle Gesso, nel parco naturale delle Alpi Marittime. Poste a 1390 m. di altitudine, costituiscono la stazione termale più alta d'Italia. Le potenzialità terapeutiche di questa stazione termale vengono sfruttate attraverso tre mezzi:

- l'acqua oligominerale (residuo fisso mg. 280 per litro)  
ipertermale (temperatura alla scaturigine da 28 a 68°C)  
SOLFURO-SOLFATO-CLORURO-SODICA
- le grotte
- le muffe ( formate come abbiamo detto in precedenza da alghe e da acqua termale sulfurea)

Queste ultime costituiscono un "unicum" nel campo della crenoterapia nel nostro Paese.

Le alghe di Valdieri appartengono a diverse specie, ma prevalgono:

- cianoficee
- alghe verdi o cloroficee
- diatomee
- protozoi

In particolare sono specifici dell'ambiente ecologico della zona il Phormidium Valderianum (classe cianoficee, famiglia oscillatoriacee) e la Beggiatoa (classe Schizomiceti, famiglia Beggiatoacee)

Le alghe termali nascono e crescono attorno a sorgenti sulfuree in particolari di:

- ambiente
- clima
- esposizione
- insoleggiamento

La coltivazione è di estrema semplicità: viene effettuata su apposite scalinate a piano inclinato situate immediatamente al di sotto della scaturigine della sorgente sulfurea ed orientate a sud-est. L'acqua, alla temperatura iniziale di circa 50°C, scende lentamente con flusso laminare lungo queste scalinate ad alti

gradoni: via via che la temperatura diminuisce si sviluppa la vegetazione algina, la quale raggiunge lo stato di completa maturazione nell'arco di un mese durante l'estate, più lentamente nelle altre stagioni. Le colonie di alghe appaiono come filamenti connessi tra di loro da una massa gelatinosa, di colorito bianco lattiginoso, tendente al roseo nel periodo di massimo sviluppo. A questo punto l'attività terapeutica è al culmine: è in questa fase infatti che si verifica la morte e il disfacimento dei microrganismi con il



Una malattia non letale e cronica corre il rischio di non avere quella attenzione anche clinica che una sofferenza acuta evoca su tutti i curanti. Parlare di depressione legata al paziente psoriasico significa innanzitutto riflettere sulla *pervasività* che la depressione assume per il paziente che entra in una sofferenza con gradi diversi di profondità e, come per le manifestazioni cutanee, in un apparire e scomparire dei sintomi. Come non trovare delle analogie con la pervasività della psoriasi. In entrambi i casi, sia nella patologia dermatologica come in quella psichiatrica, si tratta di una sofferenza prolungata ed estenuante che merita una costante vigilanza da parte del clinico per i pericoli che la depressione porta con sé, anche per la vita stessa del paziente.

Procedere in questa sede a una disanima della sintomatologia dei disturbi depressivi come di quelli di natura ansiosa, è possibile. Facilmente tutti noi subito ci rispecchieremo in alcuni dei sintomi elencati, alla ricerca di una collocazione, di un incasellamento dei nostri vissuti. Ci avvieremo inevitabilmente in un percorso diagnostico “fai da te” che ricorda da vicino una letteratura divulgativa che oramai abbraccia tutte le discipline mediche.

Pertanto, pur condividendo l'importanza di segnalare come i disturbi ansioso depressivi siano comuni in più del 50% dei malati di psoriasi, ritengo che anche l'altro 50% dei malati di psoriasi meriti un ascolto non solo medico ma anche psicologico, a prescindere dal grado di serietà dei disturbi psicopatologici.

Affrontare le ripercussioni psicologiche della psoriasi fin dall'esordio dei sintomi nell'ambito dell'inquadramento diagnostico rappresenta un'occasione per prevenire, tramite una personalizzazione dell'intervento psicologico sulle caratteristiche di personalità del paziente, i risvolti psicopatologici secondari, soprattutto di tipo ansioso depressivo nei soggetti a rischio. Pertanto, la possibilità di un supporto psicologico di accompagnamento nella prime fasi di malattia può diventare un facilitatore della compliance alla cura medica di tipo dermatologico e un momento di ascolto relativamente alla difficoltà non solo di vedere dei danni alla propria immagine corporea, ma anche di dover comprendere i riflessi di questa immagine di sé nelle relazioni di riferimento.

Un approccio integrato medico-psicologico nelle fasi diagnostiche permette di chiarire fin da subito la serietà del quadro psicologico evitando che una costellazione sintomatica secondaria venga trascurata o affrontata unicamente farmacologicamente, senza la dovuta attenzione alla *valenza comunicativa che i sintomi possono assumere* dal punto di vista relazionale. Infatti, senza un preciso e precoce inquadramento, nel caso della psoriasi come per altre patologie croniche, depressione e manifestazioni ansiose spesso diventano etichette prese in prestito dal linguaggio psichiatrico volgarizzato o banalizzato con cui il paziente esprime una richiesta d'aiuto e supporto psicologico tramite l'emersione di un disagio psicopatologico secondario al disturbo dermatologico, ma non per questo meno importante. Anche in questo caso, per un paziente affetto da psoriasi, segnalare dei vissuti depressivi o manifestazioni di ansia generalizzata, rappresentano comunque un punto di partenza per ricevere un'attenzione clinica di tipo psicologico che, data la cronicità della malattia, dovrà essere inevitabilmente a lungo termine, così da poter seguire il paziente nel suo ciclo di vita, caratterizzato dall'inevitabile susseguirsi di fatti stressanti, centrali sia nell'esordio che negli sviluppi delle manifestazioni psoriasiche.

La letteratura scientifica che ha realizzato ricerche finalizzate a rintracciare un possibile profilo del “paziente psoriasico”, ha indicato nella *metabolizzazione degli eventi stressanti* un possibile territorio da esplorare per comprendere le componenti psicologiche implicate nell'insorgenza e nelle manifestazioni della psoriasi. Sempre in queste ricerche è emerso come l'*alesitimia*, intesa come incapacità di avere le parole per esprimere le emozioni, sia un altro focus su cui concentrare una psicoterapia basata per natura e vocazione proprio sulla parola e l'ascolto. Ultimo elemento comune ai malati di psoriasi, messi a confronto con i pazienti affetti da altre malattie croniche invalidanti, sembra essere la *percezione di malattia*, spesso carente. Consapevolezza di malattia a cui le Associazioni qui presenti lavorano da sempre per abbattere i muri del silenzio sulla difficoltà per il paziente psoriasico ad accettarsi e a parlare della propria condizione di malattia, difficoltà che soprattutto negli adolescenti può portare a isolamento e ritiro fino ai confini della psicopatologia più strettamente psichiatrica.

Abbandonando queste ricerche che restano per loro natura dei tentativi uniformanti che livellano le differenze individuali, molto resta da chiarire sul rapporto fra mente e corpo, soprattutto quando i sintomi, come nella psoriasi, si manifestano sulla cute, frontiera non solo fisica tra interno ed esterno dell'organismo e veicolo di espressione emozionale fin dalla nascita.

Tornando al tema di questo intervento, i disturbi ansioso depressivi, sia nel caso di una diagnosi precoce che nel caso di manifestazioni sintomatiche secondarie, rappresentano modalità di sofferenza da non sottovalutare e opportunità di aggancio in un rapporto non solo medico, che nelle fasi diagnostiche permetterebbe di chiarire fin da subito le risorse psicologiche disponibili per evitare che un disagio psicologico secondario alla malattia dermatologica venga ad insinuarsi in un secondo tempo.

Da questa sofferenza psichica, riconosciuta in tutte le sue manifestazioni, è possibile partire con dei progetti personalizzati sul paziente a più livelli. Le *Associazioni* che tra poco prenderanno la parola rappresentano un primo sostegno anche psicologico per chi è affetto da questa malattia che necessita un forte impegno cooperativo nell'aggiornamento riguardo le ultime novità terapeutiche in campo medico e le soluzioni anche pratiche che possono facilitare la vita dei pazienti. E' una forma di *auto mutuo aiuto* che può portare a uno scambio di informazioni utilissime e alla condivisione di emozioni grazie alle numerose iniziative sociali, anche di tipo ricreativo.

In senso più strettamente psicoterapeutico, i progetti relativi alla costruzione di *gruppi omogenei* di pazienti che possano condividere i propri vissuti tramite una terapia psicologica di gruppo, guidata da un facilitatore o un conduttore che arricchisca il gruppo agevolandone il raggiungimento degli obiettivi è possibile, anche se non semplice, ancora una volta a causa delle specificità della malattia che riporta in superficie la sintomatologia con una cronicità e ricorsività particolarmente frustrante e demoralizzante anche per la vita stessa del gruppo terapeutico.

Un *appoggio psicoterapeutico individuale e personalizzato* potrebbe essere una possibilità per inserire nella storia del soggetto una malattia scomoda che a causa della specificità della localizzazione delle lesioni va ad intaccare in modo profondamente diverso la vita dei pazienti che sono costretti a tollerare nella loro storia affettiva e lavorativa una presenza la cui invasività varia di molto. Talvolta la psoriasi può pesare enormemente su una carriera lavorativa, sulla vita relazionale fin negli aspetti più intimi, sulla qualità della socializzazione di chi è affetto da un esordio in età adolescenziale, secondo modalità che ogni persona non può che sentire come dettate dalla propria unicità e specificità.

Per concludere, accanto a una *terapia medica paziente specifica*, credo sia auspicabile una *terapia psicologica paziente specifica* che tenga conto della storia di ciascun paziente.



## IL RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE PAZIENTI

Pres. Alberto Oliva

Signori buonasera,

L'Associazione Nazionale "Gli Amici Per La Pelle", ANAP Onlus, di cui sono Presidente fin dalla sua nascita nel lontano 1982 e la neonata FEDIPSO Onlus (Federazione delle Associazioni Psoriasici di Piemonte, Lombardia, Veneto, Bolzano e della Puglia) di cui mi onoro di essere Vice Presidente, sono associazioni di volontariato che si occupano dei pazienti affetti da patologie dermatologiche croniche, principalmente Psoriasi e Psoriasi

Artropatica, nell'intento di migliorare il loro stato psicofisico e di conseguenza la loro qualità di vita.

Parlare del ruolo delle Associazioni pazienti significa stendere un elenco non solo degli scopi per cui le associazioni sono nate, ma anche di tutte quelle azioni, magari piccole, che svolgiamo quotidianamente, spesso senza renderci conto della loro natura ed importanza.

Infatti sono tanti i compiti cui siamo chiamati e le forme di aiuto che possiamo dare a chi come noi soffre di psoriasi.

Solitamente sono statutarie:

- Rappresentare i pazienti e manifestare le loro esigenze a livello istituzionale (politico, amministrativo e sanitario) al fine di ottenere la miglior qualità di vita possibile;
- Mantenere i rapporti tra classe medica e pazienti, cercando di ottimizzarne le relazioni;
- Organizzare convegni, tavole rotonde e manifestazioni che creino "conoscenza e coscienza della malattia";
- Stampare e diffondere materiale informativo sulle patologie dermatologiche (in collaborazione con gli specialisti membri del Comitato Scientifico) e gli atti dei vari incontri;
- Redigere notiziari periodici.
- Aiutare chi si rivolge alle Associazioni, iscritto o no, nell'affrontare il proprio disagio quotidiano e fornire consigli pratici che possano alleviare questa condizione, migliorando la sua qualità di vita;
- E in fine educare i pazienti.

Sì, educare il paziente, cioè fare sì che:

- Si affidi sempre e comunque ad un dermatologo
- Si fidi di lui
- Si relazioni con il medico in modo serio e costruttivo, per raggiungere la migliore intesa possibile.
- Si apra agli altri e non si isoli: solo così si può rompere quella barriera di diffidenza che spesso, involontariamente, viene creata dai cosiddetti "sani" verso i malati, visto l'aspetto poco gradevole che la malattia spesso ci conferisce.
- Abbia pazienza, soprattutto quando le terapie non conseguono gli effetti desiderati in tempi brevi; a volte persino l'individuazione della terapia più efficace per ogni singolo paziente richiede tempo.
- Non pretenda che la cura appena iniziata ottenga effetti eclatanti ed immediati, tanto più che spesso si giunge a quella terapia dopo lunghi anni di convivenza con la propria psoriasi e non deve essere la settimana o il mese di attesa a renderci impazienti.
- Non inizi terapie "fai da te" o "perché all'amica ha funzionato" o trovate su Internet: spesso si finisce in mano a personaggi senza scrupoli che, con il miraggio di una guarigione completa e definitiva, spillano denaro a piene mani, spingendo i malcapitati all'ennesima delusione e lasciandoli nel più mero sconforto.
- Sia critico verso gli articoli letti sui giornali e ne discuta con il proprio dermatologo che, in scienza e coscienza, sa in ogni caso agire esclusivamente per il suo bene.
- Non pretenda la prescrizione delle nuove terapie "biologiche", specie se ha poche chiazze qua e là: ciò equivarrebbe a "sparare ad un uccellino con un cannone" e ad aumentare inutilmente la spesa farmaceutica! Il dermatologo sa perfettamente quando, come ed a chi prescriberle.

Scendendo nel particolare, l'ANAP Onlus nella realtà regionale piemontese, dove è in particolar modo storicamente impegnata, si è più volte posta come interlocutore presso i Dirigenti Regionali e gli Assessorati alla Sanità, al fine di ottenere agevolazioni nei confronti dei malati dermatologici.

Questo ha sortito effetti come la possibilità di avere gratuitamente dal SSR, almeno in alcune ASL, creme base, garze e bende necessarie per rendere la convivenza quotidiana con la malattia meno difficile.

I rapporti con i decisori sanitari a livello regionale hanno altresì consentito di incrementare il numero dei Centri aderenti al progetto ministeriale "PSOCARE" sulla terapia sistemica della Psoriasi e dell'Artrite Psoriasica, di ottenere la fornitura di nuove apparecchiature fototerapiche in strutture pubbliche e la partecipazione di alcuni pazienti a studi sperimentali sull'eziologia della malattia psoriasica.

Vista la mancanza di strutture ospedaliere di dermatologia nell'intera provincia del VCO, l'Associazione ha organizzato ad Omegna il Convegno Annuale del 2008, facendosi interprete presso la Regione delle difficoltà dei pazienti di tale provincia e, pur non riuscendo ad ottenere la creazione di nuovi reparti, sta lavorando, grazie anche all'interessamento e collaborazione del nostro Associato, Ing. Angelo Sacco, ivi residente, per far nascere ad Omegna un ambulatorio dedicato alla Psoriasi come emanazione del Centro Psocare diretto dal prof. Leigheb di Novara. A tale proposito il professore mi ha annunciato proprio questa mattina l'imminente apertura dell'ambulatorio grazie al contributo del Direttore Sanitario dell'ASL VCO, dott. Sandrini, che fin dal primo momento ha dimostrato entusiasmo e ampia disponibilità.

L'organizzazione annuale del convegno, di cui la XXVII edizione è in corso oggi, è la dimostrazione più evidente dello stretto rapporto tra Associazione e Clinici, che si sono fin qui sempre dimostrati ampiamente disponibili ad aggiornare tutti gli interessati, iscritti o meno all'Associazione, sullo stato dell'arte di questa patologia così invalidante, ma anche delle altre malattie dermatologiche croniche.

E grazie ai centri di assistenza al volontariato di Torino e Provincia (VSSP e Idea Solidale) che si sono fatte carico della stampa del materiale cartaceo relativo al convegno, ancora una volta abbiamo potuto pubblicizzare con locandine questo congresso e pubblicheremo gli atti di questa giornata che ha avuto ampia eco sul nostro notiziario, sui principali organi di stampa e sulle TV nazionali, regionali e locali.

Compatibilmente con le difficoltà di reperimento di soggetti disposti a supportare, almeno in parte, i costi, stiamo organizzando un

progetto da realizzare, per ora, su Torino e prima cintura e che consiste in una serie di incontri tra medici, pazienti e cittadinanza che costituiranno l'inizio ufficiale di una stretta collaborazione oltre che con i dermatologi ed i reumatologi, anche con gli psicologi: quello del danno psicologico è un aspetto fin qui relativamente trascurato ma che sta assumendo sempre maggiore importanza e che deve essere considerato nell'approccio terapeutico della malattia, così come ha appena detto il dott. Gallizia nella sua interessantissima relazione.. Agli incontri è prevista anche la partecipazione di un dietologo/dietista visto che le errate abitudini alimentari influiscono negativamente sulla sintomatologia della psoriasi.

In un momento economicamente così difficile, diventa però indispensabile che l'associazione si faccia ancor più interprete presso l'Amministrazione Pubblica delle esigenze dei pazienti che, affetti da una malattia gravemente invalidante – non stiamo parlando delle forme di psoriasi lieve, ma di quelle gravi la cui sintomatologia è spesso deturpante e comunque legata a grave impoverimento della qualità di vita – ancorché non riconosciuta **come patologia sociale**, rischiano di vedere sottratte dal capitolo di spesa programmata le già scarse risorse messe a disposizione.

Sono di questi giorni le segnalazioni di alcuni associati che anche ASL che fino a ieri concedevano le creme base, indispensabili per facilitare la convivenza con la malattia, non lo consentono più!

Nella realtà Valdostana, oltre all'appoggio fornitoci dal Direttore della UOA di dermatologia, dott. Norat, non abbiamo ancora avuto modo di operare in maniera visibile sul territorio, visto che la nostra presenza è relativamente recente, ma riteniamo di poter al più presto dare vita ad una sezione regionale che ci consenta di essere più vicini alle esigenze di quei malati.

In Liguria, infine, vista l'assenza di associazioni di pazienti siamo stati recentissimamente convinti, anche dalla professoressa Parodi, a farci promotori di nuove iniziative, viste anche le difficoltà distributive dei farmaci biologici sul territorio regionale ed il contemporaneo taglio della spesa ospedaliera: stiamo partendo e siamo sicuri che riusciremo anche in quella realtà a farci conoscere ed apprezzare.

A conclusione del mio intervento e per darvi un'idea di come operiamo nei confronti di tutti coloro che si rivolgono all'Associazione per chiedere aiuto, cedo la parola ad una nostra associata che vi leggerà una delle tante e-mail che riceviamo in Associazione. La mail è scritta in lettere maiuscole, cosa che come si sa, nel mondo del web corrisponde ad un lungo urlo.

BUONGIORNO.

SONO UNA RAGAZZA CHE DA ANNI SOFFRE DI PSORIASI SU ALCUNE ZONE DEL CORPO.

LA MALATTIA HA INIZIATO IL SUO DECORSO DAL CUIOIO CAPELLUTO, POI HA PRESO IL VOLTO, SUCCESSIVENTE, A CAUSA DI UN TRAUMA, DERIVATO DA UN INCIDENTE STRADALE, HA COLPITO IL COLLO E PARTE DELLA SCHIENA. DA CIRCA UN ANNO, HA COLPITO ANCHE I DUE SENI.

NONOSTANTE L'APPLICAZIONE DI CREME SU CREME, LA MALATTIA RESISTE, SI ESTENDE E MI CREA UN FORTE DISAGIO, SPECIE AI SENI CHE SONO RICOPERTI DI PIAGHE DOLOROSE E FASTIDIOSE.

UN DERMATOLOGO, QUANDO MI HA VISITATO, HA DETTO CHE E' RARISSIMO UN CASO DEL GENERE ED HA DIAGNOSTICATO LA PSORIASI ANCHE SUI SENI.

HO PROVATO AD APPLICARE DELLE CREME SPECIFICHE ED HO FATTO QUALCHE SEDUTA DI UVB, MA NON HO AVUTO RISULTATI POSITIVI.

A LIVELLO PSICOLOGICO SOFFRO DI SBALZI DI UMORE PERCHE' QUANDO ESCO DI CASA CON IL VISO CONGESTIONATO DALLA MALATTIA, LE PERSONE MI OSSERVANO E MI CREANO DISAGIO; I CONOSCENTI O GLI AMICI SI LIMITANO A FARMI LA SOLITA DOMANDA: "COS'HAI SUL VISO?" SE PRIMA DI QUESTA MALATTIA ERO CONSAPEVOLE DI ESSERE OSSERVATA PERCHE' MI REPUTAVANO UNA BELLA RAGAZZA, ORA, INVECE, SONO CONVINTA CHE MI OSSERVANO PERCHE' HO IL VISO SEMPRE CONGESTIONATO.

D'INVERNO CERCO DI "ATTENUARE" IL FORTE ROSSORE (SIMILE AD USTIONE) CON IL FONDOTINTA, MA IN QUEL MODO EVIDENZIO LE TANTISSIME CROSTICINE E SQUAME: NON E' PROPRIO POSSIBILE COPRIRLA.

PER ME L'ESTATE, RISPETTO ALL'INVERNO, E' UN DRAMMA "PEGGIORE"! PREFERIREI RIMANERE IN CASA LONTANA DA OCCHI INDISCRETI: D'ESTATE NON POSSO NEMMENO TRUCCARMI PERCHE' IL CALDO ED IL SUDORE MI PEGGIORANO LA SITUAZIONE, SONO COSTRETTA A TENERE I CAPELLI LUNGI E SCIOLTI ED A "CREPARE" DI CALDO, PERCHE' SUL COLLO, LUNGO L'ATTACCATURA DEI CAPELLI, SONO PIENA DI PSORIASI.

IL LAVORO CHE SVOLGO MI COSTRINGE A STARE MOLTO CON LA GENTE. PRIMA DI PARLARE CON LE PERSONE DEVO SEMPRE CERCARE DI ABBATTERE QUELLA BARRIERA CHE SI CREA A CAUSA DEL MIO DISAGIO PSICOLOGICO. NON IMMAGINA NEANCHE QUANTI POSSIBILI CONTRATTI HANNO PRESO UNA PIEGA SBAGLIATA PER COLPA DEL MIO PROBLEMA DI SALUTE: MI TROVAVO DI FRONTE PERSONE CHE INVECE DI PORRE ATTENZIONE ALL'ARGOMENTO DA ME ILLUSTRATO, VENIVANO DISTRASTE DAL PROBLEMA EVIDENTE CHE HO SUL VISO. QUANTE VOLTE NON ANDAVO A LAVORARE, DI GIORNO, O NON USCIVO DI CASA, LA SERA, PERCHE' MI PRUDEVA IL CUIOIO CAPELLUTO O MI SENTITO IL VISO INFUOCATO!

L'ALTRO PROBLEMA CHE MI AFFLIGGE E' IL SENO!

NON POTRO' MAI ALLATTARE, LE PIAGHE SONO DOLOROSE E LA MIA VITA SESSUALE E' DIVENTATA UN TABU'! NON SO PIU' CHE FARE! NON MI FACCIO MAI SFIORARE IL VISO O IL COLLO PER EVITARE ULTERIORI DISAGI E QUESTO, DA UN PO' DI TEMPO, VALE ANCHE PER IL RESTO DEL CORPO. VIVO MALE QUESTA MALATTIA E CREDO DI AVERNE TUTTE LE RAGIONI!

NON HO PIU' UNA VITA SOCIALE SERENA ED UNA VITA SESSUALE DISINIBITA.

SICURAMENTE NON MI SERVE UNO PSICOLOGO: NON PUO' CERTO AIUTARMI A SCONFIGGERE UN PROBLEMA EVIDENTE E TANGIBILE! DI LAVAGGI DEL CERVELLO ME NE HANNO FATTI GIA' IN TANTI! NON HO BISOGNO NENCHE DI UN SOSTEGNO MORALE.

PER FAVORE MI DICA LEI COME POSSO MIGLIORARE QUESTO ASPETTO NEGATIVO DELLA MIA VITA. GRAZIE. CORDIALI SALUTI. MARCELLA

Nella risposta a questa lettera di forte chiusura e disperazione, non ci siamo sostituiti ai medici indicando terapie più o meno alternative o indirizzi di centri cui rivolgersi, ma abbiamo cercato soprattutto di aprire un vero e proprio canale di comunicazione, per contrastare l'autoisolamento in cui la donna, che ipotizzo possa essere giovane, è precipitata al punto da rifiutare qualsiasi aiuto psicologico "istituzionale".

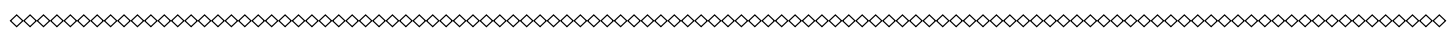
Ci siamo perciò limitati ad invitarla a venire presso la nostra sede per parlare a quattr'occhi della sua condizione, certi che, vedendosi circondata da persone che vivono le sue stesse problematiche con atteggiamenti più positivi, avrebbe potuto almeno in parte superare il suo forte disagio ed aprirsi a nuovi confronti, per iniziare un efficace percorso di recupero.

Indubbiamente per l'Associazione il fatto che si sia rivolta a noi per superare questa sua profonda crisi esistenziale può essere considerato un grande successo.

Vi ringrazio per l'attenzione.



*Tavolo dei Relatori della III Sessione*



## **II RUOLO DELLA FEDIPSO ONLUS NEL PANORAMA NAZIONALE DEI MALATI PSORIASICI**

*Pres. Pier Luigi Pennati*



In un tessuto sociale nazionale ed internazionale nel quale le associazioni sono sempre più necessarie ma anche numerose, distinguere tra onlus, no profit, volontariato, socialità, assistenza, carità, ed offerta commerciale è sempre più difficile e complicato e spesso il confine tra il no profit ed il fine di lucro è così sottile o sovrapposto da non consentire più una nitida distinzione tra evento commerciale e libera iniziativa dei pazienti.

Si aggiunga a questo il federalismo fiscale sempre più incalzante che costringe sempre più i differenti soggetti a dividersi tra le dimensioni, nazionale e locale.

FEDIPSO onlus risponde in pieno al dilemma tra l'azione a dimensione nazionale e quella regionale, facendosi nel contempo garante della reale assenza di lucro dei propri aderenti che, oltre alle regole generali stabilite dalla legge per le onlus, devono anche garantire costantemente vera democrazia e trasparenza per poter restare nella federazione.

Ecco che FEDIPSO onlus diventa, così, la portavoce ideale delle associazioni aderenti per una migliore e più forte azione di lobby sulle istituzioni garantendo nel contempo con il proprio marchio, la propria indipendenza e la sua democrazia interna, la migliore aderenza con le reali richieste e necessità dei malati di psoriasi, senza alcun condizionamento politico o commerciale.

L'articolo 2 dello statuto federale, "Finalità" recita:

La Federazione è un'associazione senza fini di lucro che si propone il coordinamento, la consulenza e il sostegno delle organizzazioni aderenti al fine di meglio realizzare le finalità di assistenza, difesa e solidarietà sociale a favore delle persone affette da psoriasi od artropatia psoriasica. In particolare la Federazione può prendere tutte le iniziative di interesse comune alle singole organizzazioni aderenti o a singoli gruppi di interessati i quali non siano in grado di tutelare da soli tali interessi o che acquistano maggiore efficacia in un'azione collettiva e cioè:

- promuovere la collaborazione tra le organizzazioni aderenti e incentivare il coordinamento di iniziative comuni;
- promuovere e sviluppare l'informazione e la consultazione reciproca sulle questioni sociali;
- elaborare e presentare eventuali proposte di legge o di altra normativa riguardanti il settore di attività delle organizzazioni aderenti;
- mantenere i contatti con le istituzioni pubbliche; nominare, quando previsto, i rappresentanti di categoria negli organismi consultivi pubblici;
- promuovere le attività di studio sui problemi della solidarietà sociale nonché sensibilizzare l'opinione pubblica a tutti i livelli;
- prestare, ove richiesto, consulenza organizzativa, amministrativa e legale a favore delle organizzazioni aderenti;
- collaborare con altre associazioni o organismi nazionali ed esteri che perseguano obiettivi analoghi o complementari a quelli della Federazione.

Le prestazioni della Federazione sono erogate prevalentemente alle organizzazioni aderenti.

## COMITATO ESECUTIVO 2009 – 2011

*Presidente*  
**Alberto Oliva**

*Vice Presidente*  
**Giuseppe D'Amato**

*Segretario*  
**Gabriella Oliva**

*Consigliere*  
**Michelangelo Dell'Aira**

*Consigliere*  
**Egidio Spinato**

*Tesoriere*  
**Angela Boetto**

*Consigliere*  
**Renato Terruso**

---

### COMMISSIONE SCIENTIFICA

**Prof.ssa Maria Grazia Bernengo**  
Direttore S.C.D.U. Dermosifilopatia 1  
Università degli Studi di Torino

**Prof. Mario Pippione**  
Direttore S.C.D.U. Dermosifilopatia 2-3  
Università degli Studi di Torino

**Prof. Giorgio Leigheb**  
Direttore Clinica Dermatologica dell'Università  
degli Studi del Piemonte Orientale di Novara

**Prof.ssa Aurora Parodi**  
Direttore Sez. Dermatologia  
Di. SEM Università di Genova

**Prof. Franco Rongioletti**  
Prof. Associato Sez. Dermatologia  
Di. SEM Università di Genova

**Prof. Gian Franco Strani**  
Primario Dermatologo Emerito  
Ospedale Mauriziano di Torino

**Dott. Massimo Cartesegna**  
già Primario Ortopedico  
CTO di Torino

**Dott. Enrico Fusaro**  
Direttore F.F. U.O.A. di Reumatologia  
Ospedale San Giovanni Battista – To

**Dott. Michele Bertero**  
Direttore UOA  
ASO S. Croce e Carle di Cuneo

**Dott. Luca Musso**  
Dermatologo e Specialista chirurgia vascolare  
Dirigente medico I Livello  
ASO S. Croce e Carle di Cuneo

**Dott. Marco Annunziata**  
Clinica Dermatologica  
Università di Torino

**Dott. Paolo Dapavo**  
Clinica Dermatologica  
Università di Torino

**Dott. Fabrizio Colonna**  
Psicoterapeuta – Psichiatra  
S.C.D.U. Psicologia Clinica ed Oncologica  
AOU S. Giovanni Battista di Torino

**Dott. Luca Gallizia**  
Psicologo  
Torino

**Dott. Nicolò Chiappisi**  
Dirigente Medico S.C. Medicina Legale  
ASL To 3 - Collegno

**Prof. Mario Cristofolini**  
A.C Scuola Specializzazione Idrologia  
Università di Pavia  
Direttore Centro Studi Comano Terme



*Iniziativa gratuita realizzata insieme al Centro Servizi per il Volontariato VSSP  
per promuovere il volontariato e la cultura della solidarietà*