

3° CONVEGNO A.S.N.

psoriasi e vitiligine Solidarietà sociale e struttura sanitaria come momento di crescita civile.

Programma degli interventi:

Dottoressa Patrizia Toia - Assessore alla Sanità e all'Igiene della Regione Lombardia,

Dottor Paolo Malena - Consigliere Comunale e Direttore Amministrativo dell'Ospedale San Carlo di Milano.

Dottoressa Vignini - ricercatrice dell'Università di Pavia.

Dott. Giovanni Orecchia - ricercatore dell'Università di Pavia

Prof. Carlo Solaroli - ricercatore dell'Università di Bologna

Dibattito con il pubblico.

Prof.ssa Michelle Aller Corves - Presidente International IFPA - (International Federation of Psoriasis Associations).

Dottoressa Agnese Moro - Direttivo Nazionale del Movimento Federativo Democratico.

Dibattito con il pubblico.

Inizio del convegno:

Grazie per essere intervenuti.

Un ringraziamento particolare ai relatori che abbiamo costretto ad una alzataccia soprattutto per coloro che vengono da lontano e perché, sono loro che hanno dato un significato al nostro convegno e lo rendono utile e consono agli obiettivi che il convegno stesso ha.

Questo convegno è diventato una tradizione e come per gli anni passati serve in parte a tenere il passo con quello che avviene nella medicina ufficiale e in quale caso anche non ufficiale e quindi per dare un'informazione agli associati e ai non associati sulle novità sulla psoriasi e sulla vitiligine e serve per confermare l'altra parte del ruolo che l'associazione si è data, cioè un momento di collegamento tra le istituzioni e l'associazionismo.

Un tema questo di particolare attualità, sempre più la macchina pubblica si rende conto che ha bisogno, e la società nel complesso, che c'è una possibilità di sviluppo utile a tutti quanti tra la collaborazione tra le istituzioni e le associazioni; e credo che sarà un tema che avrà molto seguito in futuro perché, da una parte esiste un grosso problema delle istituzioni ad essere efficaci ed efficienti e dall'altra parte la disponibilità del tempo libero e la frammentazione sociale che porta ad aggregare nuclei di persone molto motivate a risolvere problemi specifici, rendono una possibilità di lavoro e di attività quindi particolarmente mirata disponibile per la risoluzione dei problemi.

La parola ora va ai nostri ospiti partendo dalla Dottoressa Patrizia Toia, assessore alla sanità e all'igiene della regione Lombardia, che ringraziamo per la sua presenza e la sua disponibilità in generale dimostrata quando abbiamo avuto modo di contattarla e la ringraziamo per il patrocinio che l'assessorato stesso ha dato alla nostra manifestazione.

[Torna all'indice](#)

Parla l'assessore all'igiene e alla sanità della Regione Lombardia: **Dott.ssa Patrizia Toia**.

Io credo di dovere confermare le parole che lei diceva, nel senso della necessità di un collegamento e di un dialogo tra le istituzioni e le associazioni, le rappresentanze di quelli che sono i bisogni o anche le difficoltà o le richieste dei cittadini anche nel campo sanitario.

Io ho sempre seguito una linea di condotta nella mia attività di amministratore pubblico, proprio quella di collaborare aprendo le porte delle istituzioni a un dialogo con tutte le rappresentanze del volontariato, delle associazioni o dei gruppi organizzati che avevano qualcosa da dire di costruttivo, di significativo, di propositivo a volte anche di critica nei confronti delle istituzioni ma sempre con un approccio di collaborazione. Penso che anche nella sanità che oggi è considerato un campo limitato alla responsabilità di chi la deve governare, alla responsabilità di chi vi opera, un campo considerato per addetti ai lavori per i legislatori, per gli amministratori, per i medici, anche nella sanità c'è bisogno di questo più stretto collegamento, ma credo che questo sia un cammino in crescita tutto un cammino nuovo e proprio ora stiamo facendo la sezione per la sanità del registro del volontariato che in Lombardia c'è da tempo grazie alle leggi regionali che in qualche modo hanno anticipato quella pur importante e interessante legge che è appena uscita dal Parlamento.

Ma questo dialogo che ormai per la Lombardia è storia e costume, è già qualcosa di consolidato, di rapporto tra il mondo dei servizi sociali e il mondo del volontariato, per quando riguarda la sanità è ancora un rapporto da costruire che sconterà tutte le difficoltà dei rapporti nuovi.

Ci sarà l'entusiasmo della collaborazione del dialogo, ci sarà poi la difficoltà di rendere compatibili le richieste da un lato con le possibilità che vi sono dall'altro.

Ma questo è anche un modo per far maturare la democrazia nel nostro paese o farla vivere concretamente perché, così si cambiano le cose, entrando anche a capire, voi che rappresentate la società civile, gli utenti di questo Servizio Sanitario Nazionale, quelli che hanno una particolare situazione, in questo caso ancora molto da costruire come copertura di servizi, in altri casi potrebbero essere anche rappresentanze come sono di bisogni che sono già tutelati, che trovano già una risposta nel servizio sanitario ma la presenza di questi utenti è significativa perché, vuole migliorare le condizioni della risposta, vuole concorrere a dare servizi; quindi c'è bisogno di queste associazioni, sia per le realtà già risolte, che per quelle da risolvere.

Ma questo significherà che anche voi dovrete farvi carico di quelle che sono le condizioni generali, in questo senso io penso che sia costruttivo il rapporto tra le istituzioni e le associazioni o i movimenti di volontariato o comunque tutte le rappresentanze sociali, perché insegnano anche a dialogare, insegnano i cittadini a capire quali sono i limiti ma anche le potenzialità delle istituzioni e insegnano alle istituzioni a non perdere il contatto con chi rappresenta quella cittadinanza al servizio della quale diciamo di voler essere o vogliamo davvero essere. In questo senso penso che voi anche dovrete abituarvi come già fate a non essere solo coloro che pongono una domanda alle istituzioni pubbliche, ma contemporaneamente essere anche coloro pongono una domanda e che si sforzano anche di capire quali sono le condizioni generali nelle quali la nostra legislazione si sta muovendo, quali sono le condizioni nelle quali la sanità oggi si trova e quindi esprimere anche voi la capacità di inserire una particolare situazione, un particolare interesse importante, legittimo (che è anche lo scopo della vostra associazione e che quindi non dovete perdere di vista), ma inserirla in una condizione più generale se davvero come associazione vorrete avere questa maturità di colloquio con le istituzioni, di capacità di assumere problemi, limiti, capacità di indirizzo e diventare quindi un interlocutore significativo.

Così si può irrobustire il rapporto tra le istituzioni e il mondo della società civile e delle rappresentanze e così possiamo complessivamente migliorare e focalizzare anche meglio i nostri interventi e il nostro modo di affrontare le questioni e di risolverle.

Certamente, per quanto riguarda la sanità quello che troverete o che avete già trovato, non solo per la vostra condizione ma come cittadini che vogliono capire e conoscere più da vicino questo mondo sanitario, quello che scoprirete o che avete scoperto è che si tratta di una realtà in profonda evoluzione che non è affatto quella mala sanità, io parlo per la Lombardia ma credo che potremmo parlare anche per una parte d'Italia assai più vasta della Lombardia, che oggi un movimento affrettato e ingiusto di opinioni vuole accreditare e come tutte le cose affrettate e ingiuste da un lato impediscono di guardare razionalmente e serenamente la situazione nella quale ci troviamo, dall'altro impediscono anche di evidenziare quelle che sono davvero le ombre del nostro sistema sanitario, quelli che sono gli spazi su cui lavorare per cambiare, per migliorare, per riconvertire, per colmare le lacune cioè per andare davvero a vedere dove sono le cose che non vanno, dove stanno i disagi ma dove stanno anche le risposte mancate, le risposte negate che sono alcune ma certamente non riguardano il complesso dei servizi.

Ho visto sulla Repubblica qualche giorno fa un titolo che mi ha veramente indignato c'era scritto: "7 milioni di italiani ostaggi della mala sanità" ebbene quei 7 milioni sono quelli che si sono fatti curare dal Servizio Sanitario Nazionale, quelli che sono stati ricoverati, quelli a cui si è salvata la vita, che sono arrivati in condizioni disperate, anche quelli che sono morti perché, la sanità cura anche gli inguaribili o quelli che sono parzialmente guaribili e non ha ancora raggiunto l'onnipotenza, sono anche coloro che tra di noi o tra di voi hanno trovato delle risposte soddisfacenti, ebbene tutti questi erano stati ostaggi della mala sanità; io credo che vederci così, analizzarci così, non aiuti certo a migliorare le pur molte cose che nella sanità vanno migliorate.

Quindi un approccio molto più consapevole e realistico nel quadro dei problemi e dei vincoli della nostra situazione generale ma poi con tutta la forza propositiva che anche le associazioni sanno esprimere, con tutto lo stimolo perché, le istituzioni non si limitino a dire qualcosa va bene, qualcosa va male ma affrontino con la necessaria tenacia ciò che deve essere cambiato e migliorato.

In che situazione siamo. Dirò brevissimi riferimenti.

Siamo in una situazione di trasformazione perché, oggi quello che negli anni scorsi era una variabile che non contava nella sanità cioè il vincolo finanziario, è diventato un vincolo determinante.

Siamo in presenza di una sotto stima che ogni anno si ripete del fondo sanitario nazionale e questo significa che abbiamo risorse che non sono sufficienti per la copertura dell'intero fabbisogno del nostro sistema.

Abbiamo bisogno di ottenere risorse aggiuntive anche quest'anno come lo scorso anno abbiamo avuto, si dice sempre che la regione Lombardia deve contrapporsi a Roma invece la regione Lombardia deve collaborare, pretendendo che le ragioni particolari della nostra ragione siano comprese soprattutto dai nostri parlamentari, da quelli che dalla Lombardia vanno a svolgere un ruolo nazionale, dagli uomini di governo lombardi, e così è stato per noi per il '91.

Abbiamo avuto la copertura integrale del nostro fabbisogno scoperto per la sanità ma il discorso si riapre per il '92, quindi abbiamo bisogno un momento dialettico ma anche di collaborazione con il parlamento e con il governo, ma abbiamo anche bisogno di ottenere all'interno del sistema una capacità di recuperare risorse aggiuntive, attraverso operazioni di risparmio, di riconversione, di razionalizzazione, attraverso un governo diverso e più efficiente della sanità.

Voi sapete che sono cambiati gli organi di governo ma non sono cambiate le regole che presiedono a la gestione di questo sistema che io credo debba rimanere prevalentemente pubblico, di responsabilità del potere pubblico, ma che debba trovare anche forme diverse nella capacità gestionale per essere veramente più efficiente e per contenere i costi.

Siamo di fronte a un sistema sanitario che non avrà risorse crescenti mentre crescono i bisogni, abbiamo un sistema che richiederebbe sempre risorse maggiori, come l'innovazione tecnologica, l'abituarsi di tutti noi a consumi sanitari crescenti, noi come utenti e i medici come operatori, i medici hanno bisogno della macchina sempre più sofisticata, hanno bisogno di utilizzare tutto quello che la scienza e la tecnica mette a disposizione e i cittadini giustamente hanno bisogni che crescono, in parte perché, migliorano i nostri livelli di vita e quindi migliorano anche le nostre aspettative nei confronti della salute e in parte anche perché, (e qui dovremmo intervenire un po' tutti, ognuno con le sue responsabilità) oggi si sta sviluppando per la sanità un atteggiamento di consumo che spesso sfiora il consumismo; consumiamo sanità come consumeremmo un vestito o un qualunque altro oggetto deperibile e ricostruibile.

Vi è quindi un sistema che cresce con una domanda sempre più forte della possibilità di dare come offerta di servizi l'equivalente, questo significa che altro impegno per il prossimo parlamento, ma anche impegno della Regione autonomamente, sarà quello di fare un discorso molto più selettivo in ordine alla risposta, al bisogno di salute. Dovremmo dire che alcune cose, non dico inutili, ma assai poco utili in termini diretti per la salute, potranno far carico al cittadino direttamente in cambio del fatto che, malattie croniche, invalidanti, patologie con rilevanza sociale, come quella che voi volete sottolineare alla nostra attenzione, abbiamo la giusta copertura.

Ricevo a volte lettere impressionanti rispetto a come un sistema come il nostro che spende così tanto lascia poi scoperte alcune realtà creando delle situazioni veramente ingiuste, non degne di una società civile.

Leggevo una lettera di una ragazza che diceva che giornalmente ha bisogno di una decina o quindicina di bende per la sua malattia, allora se è giusto che ognuno di noi quando sta male, una volta ogni tanto, si compri una benda, si compri i suoi aggeggi per curarsi una piccola escoriazione, non è giusto che una persona debba spendere 50 o 60 mila lire al giorno per questo tipo di bene che ha bisogno.

E così potremmo anche dire della vostra condizione.

Vi conosco da poco quindi non conosco esattamente il quadro di richieste legislative, e di richieste di servizi, non lo conosco nella puntualità e nella precisione, cioè capendo quale è la legge da cambiare o da modificare, conosco però in termini generali e sintetici quali sono le domande che voi ponete alle istituzioni, a quelle nazionali e a quelle regionali.

Io credo che con un'azione intelligente da parte vostra che vuole dire di costante rappresentanza dei vostri problemi ma anche di inserimento di questa problematica nel quadro di difficoltà che stiamo attraversando e quindi chiedendo le cose giuste e necessarie e non ciò che può essere lasciato anche alla responsabilità personale e alla copertura personale, con questa azione di stimolo e di proposta intelligente, trovando anche nelle istituzioni là dove stanno le responsabilità e là dove stanno le disponibilità; io credo che si possa fare un lavoro in questa direzione.

Da questo punto di vista mi sento di dover esprimere un impegno anche come Regione Lombardia, e penso anche che potremmo rappresentare questi problemi al Parlamento e agli organi di governo.

Il Dottor Malena che potrebbe ricoprire in futuro incarichi anche politici più diretti, l'Onorevole Garavaglia sottosegretario di stato al quale io senz'altro riferirò di questo incontro e di queste problematiche, e anche altre persone sensibili che si potranno trovare nelle istituzioni io credo potranno farsi carico, insieme alla parte che compete alla Regione Lombardia, di una prima risposta ai problemi che voi rappresentate.

Con questo io rinnovo il mio augurio per il vostro lavoro, rinnovo l'apprezzamento per la vostra organizzazione e in qualche modo assumo l'impegno a continuare questo colloquio e a vedere che cosa si possa fare insieme.

[Torna all'indice](#)

La parola al consigliere comunale **Dottor Paolo Malena** anche direttore amministrativo dell'ospedale San Carlo di Milano.

Anch'io sono fermamente convinto che la enfattizzazione di alcune disfunzioni della nostra sanità non aiutino assolutamente a risolvere i problemi ma anzi creino, non soltanto una maggiore sfiducia nei cittadini nei confronti delle istituzioni, ma anche disincentivano il personale che con spirito di dedizione molto spesso si dedica negli ospedali e nelle strutture sanitarie per alleviare la sofferenza.

Certo anche la sanità è malata come sono malate tante altre istituzioni nel nostro paese, molto dipende anche da noi cittadini come giustamente ricordava l'assessore Toia, io sono convinto che sul piano legislativo, sul piano normativo il nostro paese abbia una delle legislazioni più avanzate, basti ricordare la legge 132 del '68 che ha posto ordine nelle strutture ospedaliere, basti ricordare la stessa legge del '78 la 833 che contiene dei principi fondamentali che sono in sintonia con l'affermazione del dettato costituzionale circa la tutela della salute dei cittadini.

Cosa non ha funzionato in realtà?

Non ha funzionato la mancata copertura amministrativa cioè, a fronte di una legislazione avanzata sul piano dell'affermazione dei principi, sul piano dell'integrazione dei servizi intra e extra ospedaliera, sul piano dell'informazione sanitaria che era e rimane uno degli obiettivi prioritari del sistema sanitario per un coinvolgimento più diretto dei cittadini, non abbiamo avuto questa copertura amministrativa, nel senso che non sono state adeguate le strutture in modo tale da recepire e tradurre in comportamenti e fatti concreti gli obiettivi della riforma sanitaria.

Sono molto critico nei confronti della legge De Lorenzo la 111 del '91 che è stata un'operazione di maquillage nel senso che ha voluto soltanto cambiare nominalisticamente l'organo di gestione della struttura sanitaria nominando in luogo di un collegio amministrativo un organo burocratico che si chiama

amministratore straordinario, al quale però non sono stati conferiti poteri diversi rispetto a quelli che prima competevano all'organo collegiale e non si è modificato il quadro normativo all'interno del quale il nuovo organo avrebbe dovuto agire; per cui alcuni vincoli che erano presenti nel vecchio sistema sono presenti ancora oggi, ad esempio la responsabilizzazione della spesa che a mio avviso non è soltanto un problema della Regione cioè non è solo la Regione che deve rispondere della spesa e quindi coprire i disavanzi che si creano nella gestione delle strutture sanitarie, ma anche coloro che amministrano, che hanno la responsabilità diretta della gestione, dovrebbero rispondere della spesa sanitaria però dando loro anche alcuni poteri nel senso che gli stanziamenti non dovrebbero essere vincolati, come lo sono oggi, ma il budget dovrebbe essere gestito autonomamente in modo da consentire quella tempestività di spostamento di risorse che vengono incontro a quelle che sono le esigenze dei cittadini.

Mi auguro che il nuovo Parlamento voglia varare questa famigerata riforma sanitaria non nel senso di una privatizzazione della sanità, sono infatti convinto che occorra indubbiamente iniettare dei criteri di managerialità e di imprenditorialità nella gestione sanitaria, però stiamo attenti a non privatizzare la sanità, e fare in modo che i cittadini debbano pagare due volte la spesa sanitaria come spesso avviene oggi, proprio per la proliferazione senza alcun controllo di alcuni centri sanitari, che non si pongono in termini di surroga nei confronti dei servizi pubblici ma molto spesso in termini concorrenziali.

Una concorrenza indubbiamente occorre, ma bisogna individuare quali sono i settori soprattutto della medicina di base in cui bisogna anche dare la possibilità al privato di operare.

In questo contesto penso che la collaborazione con le associazioni volontarie sia fondamentale perché, soltanto attraverso l'esperienza di coloro che sono gli utenti del servizio si possono migliorare le cose.

La nuova legge quadro del '91 sul volontariato apre spazi nuovi per una collaborazione con le istituzioni anche nel settore della sanità.

L'obiettivo che dobbiamo raggiungere è quello di pervenire ad un sistema di interventi organici nel campo degli interventi sanitari per la copertura di malattie a carattere sociale, perché, anche su questo aspetto penso che gli interventi frammentari, a seconda delle spinte corporative o a seconda delle forze che sono in campo, non aiutano certamente ad affrontare i problemi delle malattie sociali secondo un'ottica più generale e secondo una distribuzione più equa delle risorse.

Penso che la vostra debba essere considerata una malattia sociale come lo è stato il diabete mellito o come sono state altre malattie che hanno avuto una disciplina compiuta e che attendono da parte delle strutture pubbliche degli interventi puntuali.

Su questo dovrebbero soffermarsi gli organi legislativi sia a livello regionale che parlamentare per affrontare e risolvere una volta per tutte dei problemi che ormai sono annosi e che si trascinano soltanto in modo verbale senza che ci sia un intervento diretto.

Vi ringrazio di avermi invitato a questa assise alla quale auguro un buon lavoro e recepirò per quanto mi compete le proposte che certamente verranno fuori perché, la vostra condizione possa essere tenuta in considerazione con interventi fattuali che avviino a soluzione quelli che sono i problemi reali della vostra associazione.

Grazie al Dottor Malena ed adesso entriamo nel vivo della documentazione su quello che di nuovo o di semi nuovo sta avvenendo circa la cura della psoriasi ed invitiamo la Dottoressa Adelaide Vignini ricercatrice dell'Università di Pavia, a relazionare circa l'utilizzazione di un nuovo preparato di cui da un po' di tempo sentiamo parlare e cioè la vitamina D per uso topico che sembra avere dei risultati molto positivi ed è in via di sperimentazione presso l'Università di Pavia.

[Torna all'indice](#)

Ha la parola la **Dottoressa Vignini**.

E' un preparato su cui si accentrano le aspettative di tutti i pazienti.

Facciamo una piccola premessa per quanto riguarda la vitamina D per i non addetti ai lavori.

L'uso di questo composto in dermatologia non è nuovo, risale agli anni 30 quando per via generale veniva impiegata in varie patologie, compresa la psoriasi.

Il problema grosso dell'uso di vitamina D per via generale è sempre stato l'induzione di effetti collaterali cioè il pericolo di sovradosaggio.

E' stato quindi abbandonato finchè agli inizi degli anni '70 la ricerca di laboratorio ha messo in evidenza la presenza, a livello della pelle, delle cellule cutanee, i cheratinociti, di recettori per la vitamina D, si è passato quindi a chiedersi quale effetto potessero avere quei composti della vitamina D sulla pelle stante l'esistenza di recettori bersaglio specifici.

La vitamina D rappresenta un gruppo di sostanze chimicamente liposolubili chiamate steroli, di origine sia vegetale che animale il cui compito è quello di controllare il metabolismo del calcio e del fosforo nell'organismo, tant'è vero che la carenza di vitamina D dà nei bambini il rachitismo negli adulti una patologia che si chiama osteomalacia che conduce alla mancata mineralizzazione dell'osso.

L'origine della vitamina D è sia animale che vegetale e viene assunta per una quota che rappresenta il 10-30% dall'alimentazione, dai latticini dalle uova, dal famigerato olio di fegato di merluzzo che si dava una volta ai bambini, ma la maggior parte di quota organica della vitamina D viene sintetizzata nella cute, circa il 70-90%.

Adesso c'è una diapositiva dei composti chimici della vitamina D, ha scarso interesse ma aiuta a seguire i vari passaggi.

Nella cute esiste una provitamina D che si chiama 7-deidrocolesterolo che sotto l'azione dei raggi ultravioletti B viene tramutata in provitamina D.

Questi composti contemporaneamente alla quota assorbita a livello intestinale dagli alimenti passano in circolo, sono veicolati da una proteina specifica, subiscono due trasformazioni fondamentali a carico del fegato e a carico del rene, sono due processi di idrossidazione e si forma il composto 1-25-idrossivitamina D3 che è il metabolita attivo della vitamina D che ha il compito di contribuire al mantenimento dell'omeostasi calcica nell'organismo, ossia favorisce l'assorbimento del calcio a livello dell'intestino, il suo riassorbimento dall'osso in caso di necessità e mantiene la calcemia e la fosforemia in termini costanti.

Dicevano che il problema di questi composti usati per via generale facilmente inducono fenomeni di sovradosaggio e per questa ragione l'uso in dermatologia era stato abbandonato.

Vista quindi la presenza di recettori per la vitamina D a livello cutaneo, si è cominciato a studiare l'attività della vitamina D sulla cute e si è visto che, in culture di cellule cutanee, la vitamina D è in grado di controllare la proliferazione cellulare e di regolarizzare la differenziazione delle cellule basali dell'epidermide. Questi fenomeni sono alterati nella psoriasi e allora diventava estremamente interessante poter utilizzare la vitamina D nella psoriasi.

Per evitare problemi di sovradosaggio legati all'uso sistemico si sono studiati prodotti per uso locale.

La prossima diapositiva riguarda gli studi che già abbiamo condotto.

La ricerca farmacologica ha veicolato la vitamina D in vaselina e l'ha usata prima come vitamina D vera e propria a concentrazioni molto basse ottenendo buoni risultati per applicazione topica nei pazienti psoriasici, poi, sempre preoccupata di evitare gli effetti collaterali d'assorbimento, la ricerca farmacologica ha sintetizzato un'analogo della vitamina D3 che si chiama calcipotriolo, in sigla MC903 che è il prodotto di cui parliamo oggi, il quale si è dimostrato massimamente attivo nel controllo della crescita delle cellule epidermiche, con un'attività 100 volte inferiore alla vitamina D vera e propria sul metabolismo del calcio quindi ottimale per l'uso dermatologico.

Questo composto veicolato in vaselina e in glicopropilenico alla concentrazione di 50 mcg e che varie sperimentazioni hanno dimostrato sufficientemente attivo per avere risultato clinico e senza indurre effetti collaterali, è quello che abbiamo studiato nella nostra clinica.

Sono stati studiati 40 pazienti tutti psoriasici, ospedalizzati, con psoriasi di vecchia data, tutti maschi, l'età e le caratteristiche le vedete nella tabella.

Lo studio prevedeva la comparazione interpaciente fra il calcipotriolo e il clobesolo, un cortisonico ad elevata potenza.

Il protocollo sperimentale prevedeva dopo una visita iniziale d'arruolamento dei pazienti e due settimane di sola terapia emolliente l'inizio del trattamento vero e proprio, articolato in 6 settimane, a queste sei settimane seguivano 4 settimane o anche più di follow up cioè di controllo alla cessazione del trattamento.

Era sempre prevista la possibilità di interruzione del trattamento o per guarigione dei pazienti o per l'insorgenza di effetti collaterali.

L'applicazione per tutti e due i prodotti avveniva 2 volte al giorno sotto bendaggio semplice.

Sono stati utilizzati preferibilmente gli arti perché, danno maggior facilità di medicazione e si è medicata una superficie corporea corrispondente a non più del 9%, quindi aree limitate di cute.

I pazienti venivano seguiti anche con prelievi di sangue per il controllo di eventuali effetti di assorbimento del prodotto.

Adesso vediamo, per quanto riguarda il solo calcipotriol, i risultati sulle tre componenti essenziali della regione psoriasica cioè l'eritema, l'infiltrazione e la desquamazione.

Sulla colonna sinistra i valori all'inizio del trattamento, sulla colonna destra dopo 6 settimane.

Per quanto riguarda il tronco tralascerò, perché, non è stata sede d'interventi da parte nostra, invece consideriamo gli arti.

Arti inferiori e arti superiori.

Vedete che il sintomo eritema era classificato come elevato/notevole/modesto/lieve; all'inizio il 45% dei pazienti aveva un'eritema notevole, una percentuale che si è diluita verso il modesto/lieve e assente alla fine del trattamento.

Le stesse cose si verificano a livello dell'eritema negli arti inferiori.

Dal 60% di notevole si passa al 5% di notevole e via si scema alla fine del trattamento.

I dati più interessanti si hanno sull'infiltrazione e sulla desquamazione.

Per gli arti superiori avevamo all'inizio un 40% di pazienti con notevole infiltrazione agli arti superiori che si è ridotta all'11%, il 16% infiltrazione modesta e dal 55% al 66% è virata la presenza di sintomo assente.

Per l'infiltrazione agli arti inferiori dal 35% assente all'inizio a quasi il doppio alla fine dell'infiltrazione.

La desquamazione lo stesso risponde molto bene alla applicazione del calcipotriol; dal 55% assente all'inizio 77%, dal 40% di notevole al 5% agli arti superiori, dal 65% di notevole agli arti inferiori al 5%.

Il giudizio del paziente e il giudizio dello sperimentatore hanno coinciso perfettamente.

Devo premettere una cosa, voi vedete scritto peggiorato nelle due caselline, in realtà nessuno dei nostri pazienti è peggiorato durante il trattamento.

Questo "peggiore" indica la recidiva che si è avuta nelle settimane di follow up cioè dopo aver sospeso il trattamento 4 settimane dopo e anche più i pazienti si sono presentati e 8 pazienti nel caso del calcipotriol e 6 nel caso del clobesol manifestavano la recidiva della psoriasi.

Tutti i pazienti sono guariti nel 33% con il calcipotriol e nel 68% nel caso del clobesol.

C'è una differenza sostanziale fra i due trattamenti nella guarigione, bisogna dire che era atteso questo fenomeno col clobesol, si sa infatti che il corticosteroide induce una guarigione più veloce della lesione psoriasica e una recidiva altrettanto pronta.

Nel calcipotriol la guarigione è stata più lenta, minore il numero dei pazienti guariti però pazienti ugualmente e notevolmente migliorati ci sono stati.

Per quanto riguarda gli effetti collaterali sono distinti in locali, e generali, il calcipotriol ha dato 2 casi di irritazione cutanea, questo è un fenomeno in tutte le sperimentazioni che hanno riguardato il calcipotriol, insorgono fenomeni di eritema, bruciore, modesta follicolite.

11 paziente ha continuato il trattamento, l'altro paziente ha voluto interrompere.

Per quanto riguarda il clobesol si è avuto una sola interruzione per l'insorgenza di atrofia cutanea.

Effetti collaterali sistemici: abbiamo 1 paziente in terapia con calcipotriol che ha accusato palpitazioni cardiache.

Non siamo riusciti a mettere in relazione questo fenomeno con l'uso del prodotto ma il paziente ha desiderato sospendere il trattamento.

Per quanto riguarda gli esami ematochimici non si è avuto nessun risentimento sul metabolismo del calcio e del fosforo nei pazienti che usavano il calcipotriol, e si è avuto il previsto abbassamento della cortisolemia nei pazienti che usavano il clobesol, abbassamento che è ritornato alla norma alla sospensione del prodotto.

Il giudizio di accettabilità è stato buono per entrambi i prodotti, i prodotti sono stati giudicati utilizzabili senza molti problemi, la medicazione non complicata, il prodotto unge solo leggermente, non sporca e moltissimi pazienti si sono dichiarati disposti al riutilizzo dei prodotti.

Interruzione del trattamento: per insuccesso, un solo paziente che utilizzava il clobesol, per l'insorgenza delle palpitazioni, interruzione per guarigione a carico del clobesol per i motivi già elencati prima.

Adesso c'è una carrellata di foto cliniche di pazienti che hanno utilizzato il calcipotriol, le foto sono state scattate all'inizio, a 3 settimane e a 6 settimane dall'inizio del trattamento.

Vedete che a 3 settimane la desquamazione si è risolta, permane un modesto eritema e una modesta infiltrazione.

A 6 settimane abbastanza affine alle 3 settimane ma con discrete risoluzioni dei sintomi.

Questa era una lesione alla faccia anteriore della gamba, a 3 settimane la desquamazione è scomparsa permane l'eritema, a 6 settimane l'infiltrazione è scomparsa permane l'eritema.

In effetti abbiamo osservato che l'eritema è il sintomo che risponde meno velocemente al calcipotriol soprattutto se comparato al cortisonico che ha un'attività vasocostrittrice quindi induce a uno sbiancamento precoce delle lesioni.

Quindi in conclusione abbiamo utilizzato il prodotto in 6 settimane, un tempo breve, il prodotto ha dato buoni anche ottimi risultati, si è dimostrato perfettamente tollerabile, senz'altro molto più tollerato del cortisonico

per cui ci appare un'alternativa validissima in massima sicurezza soprattutto per una terapia ambulatoriale. Grazie.

Credo che la relazione della Dottoressa Vignini abbia suscitato un'interesse particolare nei presenti e quindi ritengo che valga la pena di togliere subito alcune richieste e di delucidazioni che possono venire dai presenti.

Domanda:

Esiste un problema di non sovrapposizione tra la cura con la vitamina D per l'uso locale e l'esposizione al sole?

Risposta:

Sì, nella fase sperimentale noi dovevamo consigliare ai pazienti di non esporsi al sole, sempre per il problema dell'induzione di effetti collaterali dato che già la cute svolge una azione di sintesi della vitamina D si rischierebbe in teoria il sovradosaggio di vitamina D organico con effetti collaterali generali.

Domanda:

????????????????????

Risposta:

E' stato studiato in varie sperimentazioni condotte soprattutto in Danimarca, dove è stato sintetizzato il prodotto e si è visto che l'aggiunta del glicole permette una miglior penetrazione della vitamina D, ed è stato considerato ottimale per l'uso locale.

[Torna all'indice](#)

La parola ora va al **Dott. Giovanni Orecchia** sul tema:
vitiligine come affrontarla.

Sapete che la vitiligine è un problema non solo per il paziente ma anche per il medico che la deve curare. Tanti medici, dermatologi o generici, si trincerano dietro le frasi "ma tanto non soffri di altre malattie, ma tanto non c'è niente da fare". Secondo noi qualcosa da fare ci sarebbe. Ci sarebbe da parte del paziente il quale dovrebbe sottoporsi, a nostro avviso, a determinati esami per escludere che non ci siano altre malattie, soprattutto di tipo autoimmune o anche patologie a carico del sistema linfatico, in modo che possono essere curate in tempo salvaguardando così determinati organi; secondo il nostro punto di vista la vitiligine potrebbe essere considerata la punta di un iceberg e bisognerebbe sondare più profondamente. Seconda cosa, i pazienti dovrebbero seguire bene la cura, non scoraggiarsi, non farla solamente nei mesi estivi quando la malattia si evidenzia, ma anche nei mesi invernali quando la malattia è più nascosta. Un'altra cosa dovrebbero farla i medici, non trincerarsi in frasi del tipo di quelle che vi ho detto prima e dietro un introduttivo pessimismo. Ci sono molte cure efficaci magari non per far sparire del tutto la malattia ma per farla ridurre del 50-60%, il che, a nostro avviso, sembra meglio che non averla nella stessa dimensione di prima; tanti pazienti si dicono già soddisfatti nel vedere bloccata la propria malattia, ci sono varie cure, di varia importanza secondo ogni paziente; secondo le possibilità di tempo, secondo le funzionalità dei vari organi dei pazienti possiamo scegliere vari tipi di cura, che non sono tanto impegnative nemmeno come tempo e fatica, basta una certa buona volontà e un certo metodo. La terza cosa dovremmo farla noi ricercatori, purtroppo in questo campo non si è in molti, non solo in Italia ma neppure all'estero, dovremmo organizzarci meglio, riuscire a collaborare senza gelosie, che le notizie viaggino veloci, che ci sia una certa intercomunicazione. Infine l'ultima cosa dovrebbero farla i politici, essi possono e debbono finanziare, non solo giustificarsi che gli

manca la coperta, che è troppo stretta e che non riescono a coprire tutte le parti, organizzarsi meglio e questi sono compiti loro, ma anche riuscire a finanziare la ricerca sulla vitiligine. E' una malattia benigna, non è pericolosa come l'AIDS, fortunatamente nessuno muore per vitiligine, però è una malattia seria anche se dà dei disturbi prevalentemente di carattere morale. Ecco perché, siamo qui oggi, perché, nascono queste associazioni, non si riesce a procedere sulla via della ricerca, a migliorare le nostre conoscenze se non si ha il supporto economico, perché i reagenti costano, i laboratori costano e tutta l'organizzazione ha il suo costo, però se non si guarda al futuro, se siamo sempre più rimorchiati dalle nazioni più progredite naturalmente arriveremo anche più in ritardo.

La ricerca costa, è anche un lusso, però è anche un investimento, questo lo diciamo tutti, serve nella chimica, serve anche nella sanità anche se la produttività nella sanità e nella ricerca è difficilmente quantificabile e si vede dopo anni, però si vede, si vede la ricerca degli americani e quella dei giapponesi cosa ha potuto dare. Le associazioni da sole, come avviene spesso anche all'estero, hanno già problemi di autosussistenza, non possono finanziare.

Se ognuno di questi quattro gruppi di persone riuscisse a fare con calma, ma con impegno, la propria parte penso che ci muoveremmo nella direzione giusta, i risultati non sarebbero dietro l'angolo ma chi ha questo disturbo potrebbe sperare di vedere migliorata la propria condizione.

[Torna all'indice](#)

La parola al **Prof. Carlo Solaroli** che ci parla in generale dei nuovi modelli terapeutici ed assistenziali per l'evento psoriasico.

Non è affatto vero, ed il titolo discende da un invito che mi era stato fatto molto caldamente dal vostro Presidente, la Signora Soldan, io ho già avuto un'altro incontro con voi che è stato simpatico e piacevole. Il titolo è stato dato repentinamente e, in un secondo tempo, ho pensato che in realtà sarei venuto a fare una ripetizione di quello che in precedenza (nel settembre o nell'ottobre scorso) vi avevo già raccontato. Guardando il titolo del vostro convegno ho cominciato a guardarmi dentro e ho pensato di proporre un gioco. Non so se questo gioco potrà portare a dei risultati ma me lo auguro perché, mi è sembrato interessante. L'altra volta ero venuto portandomi addosso il bagaglio dell'universitario, di colui a cui piace fare la ricerca, quello che vi hanno dimostrato così bene i miei colleghi, poi quando ho impattato questa associazione mi si è posta davanti una realtà che non conoscevo e allora mi sono detto che dovevo fare qualcosa che potesse denominare questa situazione di ricerca con un qualche cosa che potesse essere utile a queste bravissime persone che solidarizzando cercano di mettere a punto i loro problemi. Per fare questo, e pensando al mondo in cui viviamo, mi sono detto "cosa meglio dell'immagine!" e in questa direzione ho pensato di fare un video tape.

Questo video tape è pieno di difetti e mi aspetto un mare di critiche, però se ci può essere un fondo di utilità me lo dovete dire.

Inizia il video tape.

Ma cosa sta accadendo a Herman! la pelle sta cambiando aspetto e colore, compaiono alcune chiazze; pensandoci un pò Herman crede di essere stato contagiato da qualche strano virus nel recente viaggio in Africa, oppure in piscina, toccando i corrimani dell'autobus o bevendo il solito aperitivo al bar. Andare dal dermatologo è l'unico modo per saperne di più.

- Guardi che mi è successo! - dice Herman al medico

- E' psoriasi - afferma il medico, scrutando con attenzione il paziente - una malattia che colpisce la cute con chiazze eritematose coperte da squame più o meno aderenti. Ma di che cosa si tratta? E' una malattia che nella razza bianca, spiega il dermatologo, colpisce fino al 2% della popolazione, ma sembra essere in aumento, è più rara nelle razze pigmentate e non vi sono differenze tra i due sessi. - Si manifesta sempre allo stesso modo? - chiede Herman. - Viene interessata solo la pelle? - No, risponde il dermatologo, infatti vi possono essere forme localizzate, come nelle unghie, sul cuoio capelluto, sulle superfici palmoplantari e altre ancora oppure forme estese e generalizzate. - Esistono anche forme di artropatia che possono accompagnare o più raramente precedere quadri psoriasiaci, questo accade comunque nel 5-7% dei soggetti affetti da questa malattia. - Ma è contagiosa? chiede Herman Sicuramente no, ma si può dire che è una

malattia ereditaria e trasmissibile premettendo che sulle alterazioni genetiche a livello cromosomico devono intervenire anche altri fattori scatenanti la malattia e che per giunta possono essere estremamente variabili. Può essere considerata una malattia grave e si può guarire? - insiste il paziente. - Non è assolutamente grave, assicura il medico, la guarigione si consegue attraverso sistemi terapeutici che vanno adattati in base alle diverse forme cliniche. Possono esservi delle ricadute? Talora, ma non sono prevedibili, spesso sono collegabili a periodi di particolare stress psicofisico che non rimane comunque l'unica causa. In questi casi cosa si può fare? Rivolgersi subito a uno specialista, che potrà prescrivere cure appropriate secondo l'estensione e il tipo della malattia nonché, la data di insorgenza, il sesso e l'età del paziente. Per ogni caso allora un intervento specifico e personalizzato, ma risulta difficile valutare i provvedimenti terapeutici da impiegare? chiede Herman. Non particolarmente anche se l'abbinamento del quadro clinico con l'intervento terapeutico può essere interpretato attraverso vari percorsi. Terapia locale per forme lievi o a complemento di forme più impegnative. Preparati cortisonici, solo per periodi limitati di tempo e solo su piccole superfici, rischio di effetti negativi locali e sistemici. Preparati cheratolitici, allontanamento delle squame, composti a base di acido salicilico, composti di mercurio, sali di boro e di sodio. Preparati riducenti, riducono lo spessore di infiltrazione delle chiazze, derivati del catrame, minerale, vegetale, il ditranolo; possono essere usati da soli o in associazione con UVB. Ultimamente è comparso un preparato ad uso topico a base di vitamina D3, abbastanza sicuro che possiede un'azione antiproliferativa agendo su particolari sostanze citochine e in grado di intervenire anche sul sistema immunitario. Terapia fisica: per forme di media e medio/elevata entità. Naturale: elioterapia per tutte le forme di psoriasi. UVB: radiazioni ultraviolette a media lunghezza d'onda dotate di potere eritematogeno. PUVA: la puvaterapia consiste nell'assunzione di sostanze fotosensibilizzanti seguite da fotoesposizione a raggi UVA, non è una terapia particolarmente impegnativa, ma il paziente va sempre monitorato con esami ematochimici e periodici controlli oculistici. REPUVA: metodica analoga alla precedente, si adotta in forme più resistenti, si somministrano psoraleni e retinoidi prima della fotoesposizione. Terapia fotodinamica con luce rossa: 635 nanometri, una particolare molecola derivata dalle porfirine viene veicolata sulle manifestazioni psoriasiche che successivamente sono sottoposte ad illuminazione con la frazione rossa della luce visibile, di solito sono sufficienti alcune esposizioni; tale metodica è priva totalmente di rischi e nonostante sia in fase di messa a punto, appare di sicuro interesse. Fotoferesi: (PUVA + plasmaferesi): riservata a forme particolarmente severe, la puvaterapia viene esercitata solo sulla massa plasmatica in cui vengono trattenuti i soli leucociti. Terapia sistemica: per forme diffuse e resistenti ad altri trattamenti. Metotrexate: farmaco citostatico in uso da molti anni in cui ancora si fa ricorso, ma per le sue caratteristiche deve essere attentamente valutato. Retinoidi: farmaci introdotti più recentemente, veramente efficaci nel trattamento della psoriasi ma talora responsabili di alterazioni a livello epatico con effetti negativi sul metabolismo lipidico e potenzialità teratogene, per cui l'impiego è da valutare con discrezione nelle donne in età feconda. Ciclosporina: farmaco ultimo nato per il trattamento sistemico della psoriasi in grado di produrre risultati più che soddisfacenti con effetti negativi pressoché nulli ai dosaggi di utilizzo, questo anche per lunghi periodi. A conclusione di questo primo incontro Herman appare sollevato, sicuramente più informato e cosciente che la malattia può essere vinta attraverso una terapia impostata e controllata da uno specialista preparato. Ma c'è ancora molto da scoprire e questo sarà un buon motivo per vederci ancora e per aggiornarci su terapie, tecniche e ultimi ritrovati della scienza. Parla ancora il Prof. Solaroli.

Il mio giochino è finito, è stato un tentativo, chissà se può essere utile annualmente o biennialmente, a seconda delle proposte dei ricercatori, aggiornare una terapia di una malattia che riguarda il 2% della popolazione, che non è poco, ed è in aumento.

Grazie.

[Torna all'indice](#)

Inizia il dibattito. Parla il Dott. Orecchia

Io vorrei puntualizzare l'importanza psicologica di affrontare questa malattia.

Tutti noi medici puntiamo i malati a pulirsi delle chiazze, il nostro obiettivo è quasi ossessivo in questo campo, invece il malato dovrebbe imparare ad accettarsi. La malattia va curata per sé in quanto dà fastidio, ma soprattutto il malato si cura per gli altri, per essere accettato. Dovrebbe essere promosso un programma educativo in questo campo, così come siamo disposti ad accettare gli emigrati, gli handicappati, così la

popolazione cosiddetta normale deve essere disposta ad accettare lo psoriasico che è ammalato non per colpa sua, il quale deve essere accettato ed avere dei gruppi di appoggio.

L'associazione potrebbe essere il primo punto di partenza nel quale i malati possono confrontarsi. I pazienti devono cercare non solo di piacere agli altri, non contagiare gli altri (ecco una grande paura che molti hanno), ma devono sapere che possono essere accettati, in modo che la cura non debba essere solo qualcosa di ossessivo che uno si debba sentire a posto quando non c'è la macchietta rossa o quando non perde la squametta. E quindi non porsi degli obiettivi assurdi o che vanno di là dalle possibilità.

Un altro intervento.

Io parlo come psicoterapeuta e come sessuologo a questo riguardo. Lei dice la caratterizzazione rispetto agli altri ma anche una introiezione rappresentativa di una propria personalità abbastanza rigida. Da sbloccare sarebbe anche questo tipo di atteggiamento che diventa un surrogato della inaccettabilità estetico-mondana. L'altra cosa come medico era cosa ne pensavate, sempre a livello dello stress, del rilascio della sostanza P e quindi dei neuropeptidi in funzione di uno stress inteso come tale cioè non dello stress esterno ma di un cattivo bisogno di adeguamento interiorizzato e quindi questa formula endogena.

Risponde il **Prof. Solaroli**.

Lei ha affondato il dito nella piaga, in effetti, i neuropeptidi si è visto essere presenti in quantità superiori alla norma nella chiazza psoriasica (sono lavori del novembre scorso), in particolare la sostanza P. Quindi il discorso dello stress oltre a una sua connotazione di tipo pratico ha anche una connotazione di tipo teorico. A proposito del discorso che faceva Orecchia sul fatto dell'accettazione, devo dire che questa accettazione nel contesto della cura dello psoriasico subentra quando lo psoriasico acquista una certa sicurezza nella potenzialità futura di controllare la malattia. Quindi verrebbe anche a supportare questi lavori riferiti recentemente ai neuropeptidi proprio a giustificazione teorico/pratica. La chiazza psoriasica annovera la presenza di questi neuropeptidi, la cute dello psoriasico non annovera la presenza di questi neuropeptidi.

Domanda:

????????????????

Risposta:

La pura terapia nel bambino piccolo direi proprio di no. La pura terapia dovrebbe essere un approccio che prevede una certa ripetitività di trattamento, quindi, nel fanciullo, bisogna sicuramente preservare l'occhio. Si possono fare altri tentativi, noi abbiamo visto in certe forme di psoriasi veramente impegnative anche nel fanciullo che tutto sommato i retinoidi, soprattutto se non sono femmine, danno una certa tranquillità, non disconoscendo un intervento di tipo terapeutico con cure locali, questo si può fare benissimo ospedalizzando l'ammalato cioè cercando di ridurre col sistema meno pregnante l'entità delle lesioni, portarlo ad un livello più basso e subentrare poi eventualmente con una terapia più breve ma efficace. E senza disconoscere quello che diceva la signora che di psoriasi non si guarisce, ma non si guarisce è un termine che non mi piace, non si guarisce in senso teorico, ma la guarigione clinica si conquista un mare di volte e bisogna conquistarla, come diceva Orecchia, attraverso un meccanismo di self control, non dico di auto accettazione che potrebbe sembrare una sorta di rassegnazione, però deve essere una conquista gradino per gradino.

Altro intervento

Riprendendo un concetto della signora che diceva "non si guarisce" volevo chiedere alla dottoressa se il periodo di terapia delle 6 settimane necessità di ricovero ospedaliero e dopo quanto tempo dal primo ciclo bisogna avere delle interruzioni o bisogna avere continuità?

Risponde la **Dottoressa Vignini**.

Il trattamento con la vitamina D è esclusivamente ambulatoriale. Non è assolutamente necessario il ricovero ospedaliero. Si è visto che ha una buona tollerabilità generale per cui non c'è ragione di confinare il paziente in ospedale per usare questo topico. Noi l'abbiamo usato per 6 settimane, abbiamo visto che a in media un mese dalla sospensione c'è una recidiva, altri autori hanno usato non il calcipotriol ma la vitamina D nella sua forma più attiva, quella che è normalmente presente nell'organismo topicamente per un periodo di 3 anni continuativi e non hanno avuto effetti collaterali. Quindi è possibile usare il prodotto molto più a lungo delle nostre 6 settimane. Alla sospensione la recidiva è prevista, dopo un periodo di tempo che noi abbiamo valutato in un mese ma può variare in altri pazienti.

Domanda al **Dott. Orecchia** sulla vitiligine

Lei è al corrente dell'esperienza cubana e della clinica aperta a San Marino?

Risposta:

Io posso riferire il giudizio di miei amici ricercatori americani che sono negativi in proposito; perché, sembra che non ci siano dei supporti teorici in quanto di solito la vitiligine viene trattata con gli ultravioletti, in questo caso vengono trattati 3 volte al giorno, ogni 8 ore in modo molto pignolo. Teoricamente potrebbero esserci dei fattori di crescita in questa placenta, però è un prodotto biologico, che non viene dosato. Ci sono questi ricercatori di il Prof. di Washington, la World University dove c'è o quello di Cincinnati dove c'è il Prof. che sono stati a Cuba e sono entrati in polemica con lo scopritore della melagenina di Cuba. Nel congresso dell'89 questi ricercatori americani si sono mostrati negativamente impressionati. Hanno pubblicato un paio di anni fa su un giornale europeo dermatologico un editoriale in cui criticano punto per punto questa sostanza dicendo che gli esperimenti sulla coda di topo non erano scientifici, che la casistica non era completa ecc. In Italia il farmaco non ha percorso tutto il curriculum che di solito si fa per tutti i farmaci, come la Shering sta facendo, ad esempio, per mettere in commercio la vitamina D, e quindi hanno prodotto e stanno vendendo a San Marino per ragioni di semplicità di percorso. Qualche anno fa, pare un po' in sordina, la melagianina si vendeva in qualche clinica di Milano, però il fatto che non abbia avuto una grossa eco, il fatto che la scienza ufficiale non l'accetti, non credo che sia per motivi ideologici come qualcuno ha detto. Non credo che gli americani si fermano a dei motivi ideologici, ammesso che ne abbiamo, come hanno venduto le armi all'Iran o all'Irak così penso che potrebbero vendere la melagenina anche se made in Cuba.

Intervento del Sig. Oliva di Torino.

Volevo riallacciarmi al discorso fatto dal Dottor Orecchia, relativamente al fatto che spesso i medici considerano lo psoriasico solo dal punto di vista della malattia e non integralmente soprattutto dal punto di vista psicologico. Per cui spesso lo psoriasico si rivolge ad altre medicine alternative, correndo qua e là, spendendo soldi a destra e a sinistra e facendosi spesso prendere in giro da santi e santoni. Secondo me la classe medica dovrebbe essere più attenta e sensibile nei confronti dello psoriasico che è un soggetto fragile emotivamente. Esprimo la necessità di pubblicare quaderni o opuscoli che facciano conoscere la malattia sotto tutti i punti di vista. Volevo chiedere ancora al Dottor Orecchia se è al corrente di uno studio del San Nazzaro di Milano che da anni tratta la vitiligine e da poco tempo tratta la psoriasi. La vitiligine viene trattata con un'apparecchiatura a raggi UVB concentrando questi raggi su una porzione di pelle malata.

Risposta del **Dottor Orecchia**:

Sono al corrente perché, è uscita una pubblicazione 2 o 3 anni fa su "Salve", una pubblicazione di tipo commerciale, però si trattava di UVA, e ho visto anche che dei pazienti sono stati ustionati. Il mio giudizio non può essere positivo perché, come dicevo prima, la scienza non nasce dall'oggi al domani, nessuno fa delle cose nuove nel sottoscala e poi le commercializza. C'è gente che produce, fa dei passettini avanti molto lenti, le ricerche proseguono, ci sono molte pubblicazioni però a livello pratico ci vogliono anni prima che entrino nella pratica clinica.

Intervento:

Noi stiamo trattando nostra figlia proprio con la melagenina abbinata ai raggi UVA e contrariamente a quello che si sta dicendo ora, ci sembra di avere dei risultati soddisfacenti sulle ginocchia e sui gomiti, in particolare dove le macchie stanno chiudendosi e c'è una pigmentazione. La dottoressa con la quale siamo lavorando, visti i risultati, ci ha proposto di andare avanti con il tripsoralen, per via orale, però facendo molta attenzione agli effetti collaterali sulla vista. Non sappiamo con precisione quali siano questi effetti collaterali. Nostra figlia soffre anche un pò di miopia e ultimamente dopo aver preso sei pastiglie di questo prodotto, non sappiamo ancora se la causa è questa, ma la miopia è aumentata parecchio. Vorrei quindi chiedere un giudizio sia sugli effetti del psoralen sulla vista sia come controbattere questo giudizio, che per me è positivo, sulla melagenina usata con l'UVA e non con l'UVB.

Risposta:

Gli UVB hanno un effetto come il sole, non bisogna confondere gli effetti della risposta naturale con gli effetti del farmaco.

Molte sperimentazioni non sono state controllate bene e anche noi nelle nostre ricerche cerchiamo sempre di scomporre l'effetto del sole e degli UVA sulla vitiligine; però nella melagenina c'è il dubbio che sia la melagenina ad interferire anche con gli UVA, anche perché i produttori suggeriscono di usare gli infrarossi. Riguardo ai difetti della vista non penso che siano causati dallo psoralen o dallo tripsoralen che dà dei disturbi piuttosto di tipo congiuntivite, della lente, cataratta, non tanto il calo della vista. Sua figlia è in fase evolutiva, quando c'è già un calo naturale della vista, deve essere controllata ogni 6 mesi dall'oculista per avere una risposta.

Domanda:

se l'alimentazione c'entra o non c'entra con la psoriasi

Risposta del **Dott. Solaroli**.

Un guaio cromosomico è un guaio che c'è dalla nascita, che poi questo si sviluppi obbligatoriamente o non è da stabilire. Detto questo si capisce immediatamente che l'alimentazione non c'entra o perlomeno se c'entra, c'entra come elemento collaterale nel risveglio di quello stress che abbassa l'aspetto immunologico, che altera certi quadri metabolici e che libera la psoriasi dalla sua gabbietta. Il mio maestro diceva a proposito di questa domanda che in Svizzera esistevano 2 cliniche, una che curava gli psoriasici mettendoli a dieta, l'altra che gli faceva una dieta ricostituente; questo per dire che la dieta non c'entra.

Diamo ora la parola alla Prof.ssa Michelle Aller Corves nostra ospite particolarmente gradita in quanto Presidente della Federazione Internazionale delle Associazioni della Psoriasi, una conoscenza per noi recente in quanto le relazioni con questa interassociazione sono iniziate recentemente e costituiscono quella parte ulteriore dell'attività dell'associazione che mira a non essere parrocchia locale ma che vuole vedere tutto quello che succede nel mondo, sia sotto l'aspetto organizzativo e quindi associativo e indirettamente sotto l'aspetto dell'acquisizione di informazione che poi è la motivazione per la quale ci mettiamo insieme.

[Torna all'indice](#)

Parla la Dott.ssa Michelle Aller Corves.

Signori e signore innanzitutto vorrei ringraziare l'associazione " Salute e Natura " per avermi invitata a partecipare a questo congresso. Sono molto onorata di questo segno di fiducia, il mio nome è Michelle Aller Carvest ed ho la psoriasi da più di 32 anni e sono la Presidentessa dell'Associazione della Psoriasi della Francia per la lotta contro la psoriasi. Per favore non fraintendetemi, non sono alla ricerca di alcun titolo, che per me non significa nulla, ma sto insignendomi di alcune responsabilità che sarebbero altrimenti senza fondamento, sono troppo coinvolta con la psoriasi e con tutte le persone che soffrono, e vorrei soprattutto lavorare per conseguire una migliore qualità della vita dei pazienti affetti dalla psoriasi.

Ora, che cosa rappresenta la IFPA?

Come tutti sapete la psoriasi affligge più del 2% della popolazione totale della terra; l'IFPA fu creata circa 18 anni fa da uno svedese chiamato Gustav Charlsson per dividere le esperienze di tutte le nazioni e per essere in grado di creare una specie di potere che possa influenzare i governi soprattutto per quando riguarda i trattamenti della psoriasi e tutti i modi di trattamento per la psoriasi e ciò che ne concerne. Dell'IFPA ne fanno parte più di 26 nazioni al mondo, inclusi gli Stati Uniti, l'Australia, Singapore, i Paesi del Middle Est, i Paesi Europei e i Paesi Scandinavi. Ora molteplici organizzazioni sono interessate a rientrare in questa associazione in termini di presenza.

Quali sono i propositi e soprattutto gli scopi della IFPA e quali potrebbero essere gli utilizzi di una Federazione Internazionale?

Noi siamo persone molto privilegiate all'interno dell'Europa e di ogni paese, dal momento che ogni paese ha la sua organizzazione nazionale che dovrebbe combattere per i diritti dei malati di psoriasi, ma non dobbiamo dimenticare che altre nazioni non hanno la fortuna di avere queste strutture che aiutino e informino questi pazienti soprattutto perché, alcuni di questi sono stati lasciati da soli e non hanno avuto la possibilità di avere alcun trattamento a disposizione e neppure dei centri per il trattamento della malattia dal momento che questi paesi hanno la necessità di sovrintendere a problemi ben più seri che coinvolgono le problematiche degli abitanti di quel paese stesso.

Uno degli scopi principali dell'IFPA è quello di elargire informazioni nei riguardi della psoriasi e sui trattamenti della psoriasi in tutto il mondo. Noi dobbiamo rendere cosce le persone sulla malattia e dobbiamo soprattutto aiutare questi paesi. Come vi ho detto poco fa noi dobbiamo condividere le informazioni attraverso le nazioni e per fare ciò noi dobbiamo assolutamente collaborare molto da vicino con i dermatologi e cooperare con i ricercatori. Per esempio la IFPA sta lavorando con gli Istituti di Ricerca sulla psoriasi all'Università di Stanford e il Prof. Farber, uno dei più insigni dermatologi, è un membro del nostro consiglio medico.

Se noi vogliamo mettere in comunicazione studi ragguardevoli sui membri dei nostri paesi noi dobbiamo soprattutto unirvi a loro, dal momento che noi non siamo dei dottori ma pazienti noi necessitiamo dei consigli medici per raccogliere questo rilevante fardello di informazioni che riguardano la psoriasi.

Noi dobbiamo essere informati su tutto ciò che di più evoluto e aggiornato riguarda la ricerca e i trattamenti, noi dobbiamo essere a conoscenza di come la medicina lavora e dobbiamo essere molto attenti per quello che riguarda gli effetti collaterali di alcuni trattamenti.

Noi sappiamo che ogni trattamento ha la propria giustificazione soprattutto per quanto riguarda la percentuale della pelle colpita dalla malattia, soprattutto sul tipo di psoriasi e sullo stato psicologico del paziente. Per esempio, se un paziente ha una psoriasi pustolosa non si avrebbero altre possibilità che usare il tigasone o la ciclosporina per tenerlo sotto controllo. Voglio intendere che un paziente deve essere assolutamente in grado di poter scegliere il proprio trattamento insieme al proprio dermatologo e soprattutto deve essere conscio degli effetti collaterali che ne possono conseguire; un trattamento che non è imposto al paziente ma concordato con lui è molto più consono a sortire degli effetti migliori. Per essere capaci di fare ciò noi dobbiamo essere bene informati e questo è il ruolo di una associazione o federazione, comunque a livello internazionale qualche trattamento è disponibile in alcuni paesi ma non in altri, io sto parlando del calcipotriol o DOVONEX che è un derivato di vitamina D, voi potrete trovarlo in Gran Bretagna o in Danimarca ma perché non nel vostro paese.

Uno degli scopi principali dell'associazione francese è ora quello di far parte degli studi sul calcipotriol in Parigi ed il ruolo dell'IFPA è anche quello di far pressione sulle compagnie farmaceutiche in modo da avere lo stesso trattamento disponibile in ogni paese.

Appartenere ad una Federazione Internazionale non è solo creare contatti o amici tra organizzazioni nazionali, ma anche dare agli altri soci l'opportunità di aiutare gli altri e imparare attraverso gli altri. Per esempio, noi stiamo ora lottando contro la discriminazione dovuta alla psoriasi in Europa, uno scopo abbastanza importante ma non bisogna dimenticare che è un problema che va sviluppato in ogni paese. Una federazione è un modo per rendere consci sulle altre priorità. Avere dei dati e stabilire una informazione che peserà di più sull'autorità della salute pubblica e sugli studi su quel nostro problema.

L'IFPA ha fornito per un consulto di stati le Nazioni Unite che ci hanno dato l'opportunità di fornire ai nostri soci, attraverso l'Organizzazione Mondiale della Sanità, i reali effetti che la vita del paziente può avere come invalidanti.

Noi dobbiamo essere consci di ogni aspetto del disagio di questa malattia e essere capaci di lottare e di affrontare ogni difficoltà che ne potrà conseguire.

Finalmente la psoriasi ha anche un maggior impatto dovuto alla psiche sul paziente, è molto difficile da sopportare e può essere abbastanza disturbante nella nostra vita di tutti i giorni; può creare dei grandissimi problemi nella vita professionale quando uno ha da trattare se stesso frequentemente durante l'anno, deve lasciare il lavoro molto prima perché, deve fare i trattamenti PUVA. Milioni di ore lavorative sono perse ogni anno dovute alla psoriasi e questo disagio può anche essere responsabile del fallimento del matrimonio di coppia e può anche essere una forma che colpisce una normale vita sessuale. Una volta di più questo è il ruolo dell'associazione sia nazionale che internazionale, aiutare i soci a vivere con l'impatto psicologico di questo disagio.

Ma noi dobbiamo trovare anche una soluzione a livello internazionale, ad esempio in Svezia si è creato un programma riabilitativo per i malati di psoriasi, per aiutarli a capire e saper vivere con la malattia e sembra che questo funzioni abbastanza bene.

Un supporto psicologico può essere di grande aiuto per convivere con la psoriasi e per migliorare la vita dei pazienti e dei loro familiari. Io vorrei concludere dicendo che l'anno scorso una borsa di 5.000 dollari per anno è stata data all'IFPA dai ricercatori dell'Istituto negli Stati Uniti grazie al Prof. Faber che crede nel ruolo della IFPA come in grado di promuovere un'educazione e una coscienza tra gli psoriasici. Questa borsa può essere data ad ogni persona di ogni paese che ha un ruolo predominante nell'educazione sulla psoriasi, l'anno scorso, per esempio, l'IFPA ha donato metà borsa all'Estonia per aiutarla a creare un'organizzazione per gli ammalati di psoriasi, l'altra metà non è ancora stata data ma può essere un'incitamento per le persone le quali possono scrivere e farsi conoscere anche a tutto il consiglio dell'IFPA, il quale attraverso me potrà vagliare e donare questa borsa.

Vi ringrazio per la vostra attenzione e aspetto le vostre domande per potervi rispondere.

[Torna all'indice](#)

Parla il relatore.

Grazie ancora per la sua presenza, avremo senz'altro modo di sentirvi regolarmente e credo che questo sia un passo decisivo per l'associazione quello dell'internazionalizzazione per non rimanere legati solo a quello

che si fa nel nostro orticello ma di vedere quello che avviene in tutto in mondo.

È quello l'obiettivo che noi ci siamo dati fin dalla nascita, volevano essere pienamente padroni della nostra situazione, poter scegliere quello che si poteva e si può fare per curarci meglio. Cogliero l'intervento di un partecipante che diceva che non si può guarire, il concetto di guarigione è un concetto relativo, ognuno di noi nella nostra vita è guarito per una certa percentuale quindi anche l'accettazione della psoriasi come disturbo momentaneo può essere facilitato dal fatto che noi abbiamo questo gli altri hanno altre malattie.

I contributi che vengono dal Prof. Solaroli nel video tape e dalla dottoressa per indicare quello che è la finalità dell'IFPA in generale è che noi vogliamo essere padroni del nostro modo di curarsi e dobbiamo arrivare a conoscere il ventaglio delle possibilità che abbiamo e poi poter scegliere perché non esiste la possibilità di affidarci a nessuno, nemmeno alla classe medica, dobbiamo essere in grado di gestirci.

A questo punto do la parola alla Dottoressa Agnese Moro che ha il ruolo di intrattenerci sugli aspetti del contributo che l'associazionismo e i cittadini nel loro complesso, e comunque la partecipazione, può avere per far funzionare meglio la sanità; è un concetto senz'altro importante e a lei affidiamo questo compito.

[Torna all'indice](#)

Parla la Dottoressa Agnese Moro

Io ringrazio molto per l'invito da voi rivolto al Movimento Federativo Democratico ad intervenire a questo vostro convegno e devo fare un'altro ringraziamento per l'aiuto che molti di voi hanno dato al movimento per la realizzazione del Rapporto sullo Stato dei Diritti dei Cittadini nel Servizio Sanitario Nazionale nel corso dello scorso anno. Se cito questo non è soltanto per un doveroso ringraziamento a chi è entrato con noi nelle corsie degli ospedali a monitorare la situazione, a somministrare questionari ecc., un lavoro abbastanza massacrante, ma anche perché, credo che il fatto che sia stato fatto un rapporto sullo stato dei diritti e il modo in cui è stato fatto ci possa dare qualche indicazione per il tema che mi è stato affidato. In particolare credo che ci sia un valore generale in quello che il Rapporto ha voluto affermare cioè che il punto centrale della nostra situazione, è tornato anche stamattina nelle osservazioni dei politici in apertura del convegno, è il problema della possibilità di cambiare in maniera sostanziale il rapporto di forze che c'è tra quello che i cittadini ritengono come fondamentale per il buon funzionamento del sistema sanitario nazionale, quello che i cittadini sono disposti anche a fare concretamente per modificarlo e quello che è il punto di vista delle amministrazioni.

Cosa c'è di interessante secondo me nel Rapporto?

Come metodologia di lavoro ha messo in evidenza alcune cose, anzitutto la possibilità di mettersi insieme per giungere ad un'obiettivo comune, il rapporto è stato realizzato da 15.000 persone appartenenti a più di 2.000 gruppi ed associazioni i quali normalmente si occupano di tutt'altra cosa, solo un terzo di salute, ma che tutti insieme si sono punto di vista, cioè che i cittadini non sono i sudditi ma i padroni di casa dei servizi e delle amministrazioni e che a volte la solidarietà non basta perché, purtroppo arriva solo dopo che un danno è stato fatto come partecipazione e come sostegno ma non riesce ad arrivare prima che il danno sia fatto come invece ci si potrebbe porre con il tema della tutela dei diritti.

Quindi: la possibilità di mettersi insieme, l'affermazione che il punto di vista dei cittadini è un elemento valido, anche se non l'unico, per valutare se la qualità dei servizi è buona o cattiva, se le cose funzionano o non funzionano e poi la possibilità per la gente comune di entrare e fare un monitoraggio diretto delle strutture, vedendo le situazioni di vivibilità delle strutture sanitarie stesse; l'individuazione e il sostegno di quelle risorse umane positive che esistono nella sanità di cui giustamente si parla. Esistono infatti tantissimi operatori, medici e infermieri e professionalità varie nella sanità che non solo fanno il loro mestiere bene ma fanno anche di più di quello che sarebbe il loro dovere cercando di risolvere quotidianamente problemi dovuti all'inefficienza generale della cosa e seguitare a lavorare.

È importante, non solo che queste persone siano conosciute, hanno dimostrato disponibilità a rispondere alle nostre domande e moltissimi di questi operatori hanno dichiarato di avere tutelato i diritti dei cittadini numerose volte cercando di intervenire su situazioni di violazione ed è importante anche il fatto che questi individui, che fanno più di quello che dovrebbero, possano essere sostenuti perché, non esiste nessun riconoscimento contrattuale.

Molti ci hanno detto "per una volta tanto qualcuno ci ha chiesto quello che pensavamo, ci ha preso sul serio, ha preso sul serio il nostro punto di vista".

Un'altro dato positivo del Rapporto potrebbe essere il fatto che una volta tanto le amministrazioni hanno dovuto accettare il ruolo di questi cittadini attivi che sono entrati nelle strutture non come un incidente ma come un ruolo istituzionale.

Il Rapporto è stato realizzato in collaborazione con il Ministero della Sanità e il Consiglio Sanitario Nazionale per cui questi cittadini comuni come voi e me entravano negli ospedali da pari e pari. Ma soprattutto credo che l'importante sia che il rapporto c'è stato, il fatto è avvenuto, la gente si è attivata ha dato la sua disponibilità è entrata effettivamente in 300 ospedali.

Questo è un dato positivo perché, se c'è una cosa che possono fare i cittadini per il Servizio Sanitario Nazionale è proprio quella di scendere in campo non solo una volta ogni tanto, ma quotidianamente. Prima si parlava delle compatibilità finanziarie, però c'è un grandissimo problema che nessuno è in grado di affrontare senza la collaborazione di gente che sia lì dove il problema si produce ed è per esempio il controllo della spesa.

Nella sanità ci sono degli sprechi, dei sotto utilizzi, dei modi di comportarsi che rendono meno funzionali le strutture, pensate soltanto al problema della diagnostica cioè degli apparecchi che ci sono e che vengono usati per pochissime ore della giornata magari per intricati problemi di compatibilità tra una categoria e l'altra. Se non entra un altro elemento di razionalità, un'altro modo di fare democrazia che sia legata, non solo alla difesa del diritto di voto, ma anche che esista una democrazia dei diritti, dei doveri e delle responsabilità in cui ogni polo assume il suo pezzo; noi come cittadini non solo il compito di protestare ma mettere in campo quel di più di forza che occorre a volte anche per cambiare quei comportamenti anche semplici o per cambiare cose che non costerebbero niente; agli amministratori i loro compiti, a chi lavora nella sanità i loro compiti.

Io ho avuto modo di rendermi ancora una volta conto di come sia "rivoluzionario" provare a fare entrare i cittadini non come ospiti ma come padroni di casa nella sanità durante un incontro con il Procuratore dei cittadini della zona sud ovest di Milano (Maria Bravi), con l'amministratore straordinario della USSL 74, i dirigenti della USSL e in un incontro precedente con i sindacati. È stato interessante perché, noi chiedevamo l'applicazione di un articolo del contratto della sanità, l'articolo 2, quello che prevede le conferenze dei servizi, cioè dei posti in cui amministratori, lavoratori, sindacalisti e cittadini vedono insieme come funzionano i servizi e ne discutono.

È interessante che la richiesta di attuare un semplice istituto contrattuale genera un panico del tutto smisurato, tanto che uno di questi amministratori ha chiamato i cittadini: "questi contadini che vogliono sempre qualche cosa" dimostrandoci un po' quale è la situazione. Quindi un mettersi a disposizione stabilmente e creare un polo legato al potere dei cittadini che riesca a sostenere, ad aiutare ma anche a smuovere lì dove ci sono degli ostacoli duri.

Voi chiedete soldi per la ricerca, chiedete il riconoscimento di questa malattia come una malattia altamente invalidante, chiedete che cambi il modo di essere trattati, ricoverati ecc.; tutto questo si fa a condizione che si accetti di farsi protagonisti assumendosi anche la responsabilità, non solamente dire quello che non va o fare delle proposte ma anche chiamare le cose con il loro nome. Io credo che le tante associazioni che si occupano di malati sono certamente legate al tema della solidarietà, credo che però siano anche portatrici di un pezzetto di volontà di gestire un potere diretto dei cittadini al di fuori dei partiti e delle amministrazioni perché, si guardi ai tanti problemi concreti e alla loro soluzione più che solamente alle idee. Da qui una proposta di collaborazione non saltuaria attorno alla costruzione, questa volta, di uno Stato della Situazione sulla tutelabilità dei diritti zona per zona qui in Lombardia e in tutta Italia, attorno a queste figure dei "Procuratori dei Cittadini" che hanno il ruolo di sostenere tutti quelli che come voi si occupano della tutela dei diritti e si occupano di far funzionare le amministrazioni.

[Torna all'indice](#)

Domanda:

Eliminando la cura topica del catrame, la nuova terapia delle 6 settimane è già disponibile sul mercato?

Risposta:

Innanzitutto la cura non è di 6 settimane, 6 settimane è il tempo in cui noi l'abbiamo usata in via sperimentale. Il farmaco non è disponibile attualmente in Italia, i responsabili delle case farmaceutiche dicono che ci vorrà almeno un anno, dal primo aprile è disponibile il prodotto svizzero acquistabile in Svizzera.

Domanda al Prof. Solaroli:

Sono il Presidente dell'Associazione consorella a Torino. Il 6 giugno faremo una manifestazione che durerà

tutto il giorno, avrei piacere, se non la sua presenza, avere la possibilità di avere il suo video tape.

Risposta del **Prof. Solaroli**:

Io sono in partenza per gli Stati Uniti perciò credo che il 6 non ci sarà, ma chiederò senz'altro a qualche mio collaboratore di poter intervenire. Per quanto riguarda il video tape dovrò chiedere a coloro che hanno collaborato con me.

Domanda del Prof. Solaroli alla Dott.ssa Moro:

????????????????????????????

Risponde la **Dott.ssa Agnese Moro**

Abbiamo preparato per il rinnovo del contratto del pubblico impiego tra cui quello della sanità una "Piattaforma dei Cittadini" in cui si vuole legare la retribuzione alla qualità del lavoro. Cioè quella parte variabile del salario, i premi di incentivazione, che vengono dati in teoria su progetti e la cui qualità del lavoro alla fine, nella stragrande maggioranza dei casi, nessuno va a verificare. Così come si chiede anche che venga previsto il licenziamento per chi sistematicamente non fa quello che deve fare. Noi poi come cittadini ci impegnamo a sostenere e aiutare tutti coloro che fanno il loro dovere perché, gli sia riconosciuto tutto questo.

Il problema di chi non fa il proprio dovere è politico, non dei partiti, ma del rapporto di forza che c'è tra chi di quel servizio deve usufruire o ci lavora e non vuole vedere il suo nome confuso con quello di chi non fa niente o fa male.

Noi abbiamo sempre cercato di far togliere dal posto in cui operano le persone che non fanno il loro lavoro, perché, la gente deve essere curata al massimo delle possibilità.

Si tratta di mettersi insieme, e ad esempio, quando un medico non è grado di operare, come è successo di recente al Fatebenefratelli, avere anziché, un'alzata di scudi, il coraggio, anche tra colleghi, di dire che quella persona non è all'altezza. Spesso c'è una rete di complicità necessitata da parte di chi lavora ma anche di chi usufruisce, spesso anche noi cittadini siamo necessitatamente complici della cosa.

È una battaglia politica nel senso migliore del termine. È una questione di cambiare il peso che ha la gente e i suoi bisogni all'interno delle strutture sanitarie, portandosi dietro anche il coraggio, noi come cittadini, voi come operatori, di mandare via quelle persone che non sono all'altezza.

Domanda:

Si parla sempre di cure topiche e di cure locali che io ho fatto subito, 5 anni fa quando è comparsa la psoriasi. Ultimamente stavo pensando di iniziare una cura psicologica, (pranoterapeuta, training autogeno ecc.) per provare delle forme alternative di cure all'interno della persona. Volevo sapere se voi avete delle indicazioni in merito.

Risposta del **Prof. Solaroli**:

È importantissimo, mi risulta che qui a Milano ci siano già dei Centri di addestramento psicologici in Via Pace, soprattutto quando l'ammalato sta bene.

Intervento dell'interlocutore:

Prima parlavo con una signora che ora sta bene dopo essere stata da una pranoterapeuta di Milano. Lei aveva tantissima psoriasi nelle mani tanto da non poterle muovere ed è totalmente guarita con la pranoterapia, training autogeno e dei corsi di yoga.

Parla ancora il Prof. Solaroli:

Se noi andiamo leggere il testo che si chiama "Psoriasis" alla voce "Psyco influence ecc..." si legge chiaramente questo che spiego in parole povere. Per esempio: avete mai sentito parlare delle verruche che vanno via con il pendolino o di Jucas Casella che fa tenere le mani legate anche per televisione? Questa si chiama psicoinduzione cioè autosuggestione. Se il curante è così bravo, attraverso un intervento terapeutico mirato, giusto, onesto a far entrare nella testa del suo paziente che a recidiva subentrerà cura adeguata che manderà via lo stesso il procedimento patologico, ecco che l'ammalato piano piano acquista un'autofiducia e quando va incontro alla recidiva si dice che poi ci sarà la ricura. Quando si va dal pranoterapeuta fiduciosi, questo può succedere, però non bisogna gridare al miracolo. Si è solo riusciti a fare il percorso che ha interrotto quel meccanismo cosiddetto dello stress.

Un altro intervento dell'interlocutore:

Molte volte i medici sottovalutano queste cure interne del paziente e subito danno cortisone senza valutarne gli effetti collaterali.

Risponde il Prof. Solaroli:

Vi ricordo che sul video tape c'erano alcune cose. Intanto "il sollevato" che rappresenta un certo atteggiamento psicologico ricevuto dall'impatto con lo specialista. Poi c'era un elenco di cure "locali, medie, piccole ..." "...il tiganon, la ciclosporina, il metotrexate..." "...che si può rientrare nelle forme medie, dalle

forme medie arrivare nelle piccole ecc." e poi dice "ci vuole una cura personalizzata che ti deve fare lo specialista" poi si dice: "cortisonici, per poco tempo ecc...". Qui si tratta di discriminare tra la speculazione del terapeuta e il professionista corretto. Io non ti posso raccontare che con questa cura starai bene e hai finito, io ti dirò che con questa cura cercheremo insieme di migliorare, quando avrai acquisito il tuo miglioramento vedremo a che distanza ci sarà la recidiva.

Conclude il relatore:

Il nostro problema sta nel non disperarsi mai, nel fare quello in cui si è convinti valga la pena di fare, valutandone anche i rischi; l'autosufficienza verso alla quale dobbiamo andare è quella di conoscere gli effetti secondari che le varie terapie hanno.

Un intervento:

5 anni fa sono andata da un radioestesista, quello del pendolino, anche se non ci credevo. In quel periodo andavo anche a Pavia a fare il PUVA, io sono stata per 5 anni senza psoriasi, la prima volta in 36 anni. Lui non mi diceva che mi avrebbe guarito, ma che all'occorrenza mi avrebbe ancora aiutata. Sarà anche un effetto psicologico, ma io per 5 anni mi sono sentita tra le nuvole.

Risponde il **Prof. Solaroli**:

Io sono molto contento se i miei pazienti trovano un modo per stare meglio, soprattutto non adoperando mai la cura più forte.