

COMUNICATO STAMPA

Presentata una nuova indagine di O.N.Da su oltre 700 pazienti
ARTRITE REUMATOIDE: DONNE COLPITE GIÀ A 35 ANNI
A RISCHIO PSICHE, LAVORO, SESSUALITÀ E MATERNITÀ
Trecentocinquantamila le diagnosi in Italia, di cui il 75 per cento fra la popolazione femminile tra i 35 e i 50 anni. Serve più attenzione all'aspetto sociale e psicologico

Milano, 18 Ottobre 2011 – Rinunciare alla maternità, alla sessualità, svegliarsi con rigidità e funzionalità compromessa, convivere con il dolore cronico. Già a 35 anni. Sono le principali sensazioni fisiche che sperimentano quotidianamente in Italia 350 mila persone con artrite reumatoide, di cui il 75% donne fra i 35 e i 50 anni, con un rapporto di 5:2 rispetto all'uomo. Lo rivela una indagine su 719 pazienti distribuiti equamente sul territorio, svolta dall'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna (O.N.Da), in collaborazione con Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e con il contributo di Mundipharma, proprio in occasione della recente giornata Mondiale che si è tenuta il 12 ottobre. Il dato che emerge è che la sintomatologia della malattia, prima causa di disabilità nel mondo occidentale, condiziona l'esistenza nella sua totalità in più della metà dei pazienti: ne risentono il buon equilibrio psico-fisico (53%) in generale, le relazioni interpersonali (47%), il desiderio sessuale (50%), la normale vita di coppia (18%), la voglia di maternità (8%), l'autostima (35%), il potere deduttivo (32%), la motricità (68%). Un quadro disarmante, di impoverimento della qualità della vita, con le mansioni lavorative che vengono spesso condotte anche in presenza di persistente dolore cronico (49%). Restano un tabù le implicazioni di natura sessuale: il 74% dei pazienti ha riserbo a parlarne con il reumatologo o il ginecologo, figura referente per la donna, ed accetta come irrisolvibile la disabilità in tutti i suoi aspetti (44%). Buoni risultati nella cura dell'artrite reumatoide si ottengono dalla combinazione di cure e fisioterapia (ma praticata con assiduità solo da 1 paziente su 4), sia a livello clinico che nella percezione del paziente, con ricadute positive sul rallentamento dell'evoluzione della malattia (43%), la diminuzione del dolore (43%), un miglioramento dello stato complessivo di salute (31%), contro un 8% di pazienti che non hanno alcun giovamento dai trattamenti. Nuove speranze per questa malattia sono oggi correlate a cure con effetto antinfiammatorio a base di cortisone a rilascio notturno programmato che possono aiutare ad alleviare la rigidità articolare mattutina ed il dolore cronico. Ma molti sono i problemi connessi: proprio in relazione ai dati presentati, appare chiara la necessità di una maggior attenzione e sensibilizzazione ai risvolti emotivi e all'impatto sociale ed economico.

“L'Osservatorio O.N.Da – spiega la presidente, **Francesca Merzagora** – si unisce all'impegno di sensibilizzazione verso una maggior conoscenza e informazione sull'artrite reumatoide e le malattie reumatiche in genere. Vi è infatti la diffusa ed errata convinzione che essa colpisca soltanto la popolazione fra i 51 e i 70 anni o addirittura solo gli ultrasessantenni. In realtà essa si estende già a partire dai 35 anni, con picchi fra 40 e i 60 anni, interessando prevalentemente le donne con circa il 75% di diagnosi, ma non ne sono esclusi neanche i giovani e i bambini molto piccoli. Da qui l'esigenza di contrastare non

soltanto lo sviluppo della malattia, le cui cause non sono ancora note, ma anche di far fronte al dolore e alla rigidità mattutina con terapie innovative e mirate al miglioramento della qualità di vita”.

“Per la prima volta in ambito italiano – dichiara **Giovanni Minisola**, Presidente della Società Italiana di Reumatologia e Primario Reumatologo presso l’Ospedale di Alta Specializzazione “San Camillo” di Roma – con questa ricerca si affronta un importante aspetto delle malattie reumatiche in generale e dell’artrite reumatoide in particolare: quello del loro impatto negativo sulla sessualità e sulla vita di coppia. Le ragioni di tale impatto negativo vanno ricercate nelle forti limitazioni funzionali e articolari imposte dalla malattia e nella presenza di dolore cronico, che condizionano la qualità e il benessere della relazione. Ciò che colpisce, tuttavia, è lo stato di rassegnazione da parte del paziente, convinto dell’impossibilità di vedere migliorata la propria condizione, con una ricaduta positiva sulle varie componenti della vita di tutti i giorni, compresa la componente sessuale. Dall’indagine emerge anche una riluttanza dei pazienti a discutere e ad affrontare i problemi sessuali collegati alle malattie reumatiche, anche se si evidenzia una certa disponibilità ad affrontare la tematica, con il ginecologo nel caso della donna, o con la partner nel caso dell’uomo. Il messaggio che scaturisce forte e chiaro – continua **Minisola** – è che esiste tra gli interessati piena consapevolezza del problema e che è vivo il desiderio di una soluzione. La soluzione oggi può essere trovata individuando le vie farmacologiche più appropriate, al fine di evitare la limitazione funzionale, di combattere le deformità articolari e di controllare i sintomi nel modo migliore. Strumenti idonei si sono dimostrati i tradizionali farmaci antidolorifici, anti-infiammatori e di fondo e, più recentemente, i farmaci biologici e il cortisone in una formulazione particolarmente idonea a combattere la rigidità mattutina. Resta prioritaria la diagnosi precoce fin dai primi campanelli di allarme e la somministrazione tempestiva dei farmaci necessari. L’appropriatezza dell’intervento reumatologico tempestivo è condizione indispensabile per il mantenimento di alti livelli di qualità di vita in grado di assicurare un’intimità di coppia in linea con il desiderio e le aspettative”.

“Quest’indagine – commenta **Alessandra Graziottin**, direttore del Centro di ginecologia e sessuologia medica dell’ospedale San Raffaele Resnati – è necessaria e benvenuta ed aiuta ad acquisire una migliore posizione sull’impatto che le malattie reumatiche svolgono sull’intimità e nella vita di coppia. Un’analisi, questa, che non può prescindere dal considerare l’età di insorgenza e le connesse conseguenze, tanto più gravi quanto più precoce è l’esordio. Dunque maggiore aiuto e attenzione andranno prestati proprio alle fasce giovanili, più vulnerabili di fronte al problema dell’identità sessuale, della funzionalità sessuale e della relazione intima, a cui si aggiungono la componente anticorpale, il grado di deformità e di invalidità. Per questo, soprattutto per le donne, è necessaria una maggiore sensibilizzazione verso l’importanza di affrontare anche le tematiche sessuali, identificando nel ginecologo una figura professionale di riferimento. Queste problematiche possono infatti essere migliorate con terapie ormonali, almeno a livello genitale, per alleviare la secchezza vaginale, limitare il dolore nel rapporto e favorire una migliore intimità di coppia”.

“Finalmente – dichiara **Gabriella Voltan**, Presidente Anmar – è stato aperto un fronte nella trattazione degli aspetti psico-sociali, relazionali e sessuali, spesso trascurati, nelle malattie reumatiche. Resta ancora una forte componente di imbarazzo e riservatezza attorno alla

malattia, specie fra le donne, che preferiscono interiorizzare piuttosto che parlare liberamente delle tante e delicate implicazioni vissute, che variano da problemi di secchezza vaginale (36%), alla rinuncia alla maternità (8%) e all'intimità di coppia (18%), alla tolleranza di dolore cronico e difficoltà motorie avvertite in modo particolare fra i 40 e i 60 anni (79%). La reticenza e il riserbo sono tali che, benché il problema sia condiviso, solo il 25% delle persone intervistate desidererebbe aprirsi (ma non lo fa) con il proprio medico. La figura referente però, contrariamente a quanto si possa pensare, non è il reumatologo (32%) bensì il ginecologo (46%): questa scelta della donna, oltre a richiamare l'importanza della patologia reumatica, sottolinea dunque la necessità di un approccio multidisciplinare alla cura e presa in carico di questa malattia”.

“Si è più volte sottolineato – aggiunge **Rita Melotti**, membro della Commissione Ministeriale sulla terapia del dolore e cure palliative – come le malattie reumatiche si accompagnino a dolore cronico, che rappresenta ancora una delle più importanti criticità nel trattamento e sviluppo della patologia. Valore aggiunto della ricerca è quello di avere ‘quantificato’ la percezione del dolore, presente in particolare nella donna in fascia di età di oltre 60 anni, che si assesta in una scala da 0 a 10 su valori medi di 6.2. A questi livelli, dunque, il dolore limita il buon svolgimento della vita quotidiana e ne condiziona la qualità sia per ciò che concerne la sfera fisica che psichica. Al dolore cronico, infatti, sono correlate sintomatologie depressive, senso di solitudine e isolamento, sensazioni di essere intimamente cambiati (48%), l'abbassamento del livello di autostima (35%) e del potere di seduzione (32%). Fattori che, indiscutibilmente, interferiscono sul benessere e sulla relazione di coppia. I dati emersi, importanti e drammatici, sono dunque un monito ed un invito, specie per la classe medica, a porre maggiore attenzione e a meglio tutelare l'aspetto psico-sociale e sessuale della malattia”.

“L'indagine O.N.Da. evidenzia come la disfunzionalità ed il dolore nel paziente con artrite reumatoide siano ancora oggi vissuti in Italia con rassegnazione – commenta **Marco Filippini**, Direttore Centro Studi Mundipharma – nonostante la disponibilità di nuove opzioni terapeutiche sia per il controllo della rigidità mattutina, con una nuova formulazione di cortisone a rilascio notturno, sia per il trattamento del dolore, e l'impegno sul fronte legislativo sfociato nella promulgazione, il 15 marzo 2010, della Legge 38: un documento che sancisce il diritto del cittadino a non soffrire di dolore inutile e agevola l'accesso ai farmaci analgesici oppioidi impiegati nella terapia antalgica. Dopo i segnali positivi di crescita dell'utilizzo di oppioidi all'indomani della pubblicazione della Legge, – il consumo di questi farmaci è infatti cresciuto del 23,6% (anno mobile Giugno 2011 verso anno mobile Giugno 2010) – si registra oggi un rallentamento del processo di sviluppo, con consumi che al 2° trimestre 2011 si attestano al +12,6% rispetto al 1° trimestre 2011. A verificare lo stato di attuazione della Legge è stata un'estesa operazione di controllo da parte dei NAS su ben 244 ospedali italiani. I risultati evidenziano differenze territoriali da parte delle strutture ospedaliere nell'adeguarsi alle disposizioni della Legge 38/2010: mentre al Nord in media l'88% delle strutture ospedaliere si è adeguato, al Centro la percentuale passa al 75% e raggiunge il 53% al Sud. È quindi necessario – conclude **Filippini** – un maggiore impegno da parte di tutti affinché il dolore non sia più vissuto con rassegnazione, ma affrontato secondo i principi di dignità della persona, equità dei servizi di assistenza e appropriatezza terapeutica, secondo quanto sancito dalla Legge”.