

FedI Pso
onlus



Newsletter



12/2009

Numero 12/2009

In Questo Numero:

Editoriale	p. 2
Rinnovato il direttivo 2009 - 2011 ..	p. 3
Dalle nostre associazioni:	
Ciclo di incontri medici/pazienti ...	p. 4
Farmaci innovativi, nuovi farmaci e vecchie bufale	p. 6
Sostieni FEDIPSO	p. 8

FedIPso è**Consiglio Direttivo:****Presidente**

Pierluigi Pennati - ASNPV onlus

Vice Presidente:

Alberto Oliva - ANAP onlus

Segretario:

Paolo Marinello - LAPIC-UVZ onlus

Consiglieri:

Grazia Soldan - ASNPV onlus
 Hilda Platzgummer - LAPIC-UVZ onlus
 Giuseppe D'Amato - ANAP onlus
 Maria Petruzzelli - APSO onlus

Associati 2009:**PIEMONTE****ANAP onlus**

referente: Alberto Oliva - Presidente
 via Sestriere 129
 RIVOLI, Cascine Vica (To)
 tel. e fax 011.95.74.987
alberto.oliva@anapweb.it
www.anapweb.it

LOMBARDIA**ASNPV onlus**

referente: Grazia Soldan - Presidente
 via Bergognone, 43
 20144 Milano
 tel. 333.8.20.20.44
 fax. 02.700.406.203
info@asnpv.it
www.asnpv.it

TRENTINO ALTO ADIGE**LAPIC-UVZ onlus - Gruppo PSO**

referente: Hilda Platzgummer - Vicepresidente
 Via Duca d'Aosta 70/1
 39100 Bolzano
 Tel. 0471.28.73.36
 Fax 0471.28.73.50
info@lapicuvz.it
www.lapicuvz.it

PUGLIA**APSO onlus**

referente: Maria Petruzzelli - Presidente
 Via Indipendenza, 71
 70020 - Cassano delle Murge (BA)
 tel. 380.70.64.269
apsoonlus@libero.it

In copertina: Buon Natale

FEDIPSO onlus GARANTISCE L'EBH

Ma, innanzitutto, cos'è l'EBH?

EBH significa Evidence Based Honesty, letteralmente Onestà Basata sulle Prove.

L'EBH, così come per la Evidence Based Medicine (EBM), mira a far applicare le prove acquisite dal metodo scientifico per alcune parti di partecipazione sociale. Essa mira a valutare la qualità delle prove rilevanti per l'onestà delle persone e dei gruppi di pressione (tra cui la mancanza di diritti). L'"Onestà Basata sulle Prove" è l'uso coscienzioso, esplicito e giudizioso della migliore evidenza disponibile nel coinvolgere le persone nelle attività di lobby".

L'EBH riconosce che molti aspetti della partecipazione a movimenti sociali dipendono da fattori individuali come lealtà e correttezza, che sono solo parzialmente soggetti a metodi scientifici. L'EBH, tuttavia, cerca di chiarire le parti di caratteristiche che possono essere in linea di principio soggette a metodi scientifici e di applicare questi metodi per garantire la migliore previsione dei risultati del comportamento sociale, come anche il dibattito su quali risultati sono auspicabili in modo continuato.

Praticare l'EBH impone una base di competenze psicologiche, sociali e giuridiche, ma anche esperienza nel reperire, interpretare ed applicare i risultati di studi scientifici e nel comunicare i rischi e benefici dei diversi corsi d'azione per i partecipanti.

Nel 1996 il suo discorso inaugurale come presidente della Royal Statistical Society, Adrian Smith tese medicina basata sulle prove come esemplare per tutte le politiche pubbliche.

Egli ha proposto che la Evidence-Based Practice (la metodologia alla base di EBM ed EBH) sia istituita per l'educazione, le carceri, la polizia politica e tutti i settori di governo.

L'Onestà Basata sulle Prove (EBH) è consigliata come prassi normale per selezionare interlocutori affidabili e onesti.

Non resta molto da dire, FEDIPSO onlus da sempre pratica e garantisce l'EBH nei fatti, il suo statuto, pubblico, ne è un esempio: fatti e non parole, per distinguerci da tutti coloro che utilizzando società dal nome e dall'organizzazione che può far pensare ad un'associazione di pazienti od ad un ente comunque benefico, in realtà fanno del bene al proprio portafoglio.

Abbiamo già detto e ripetuto che iniziative non verificate come la giornata mondiale della psoriasi sono in realtà eventi commerciali pubblicitari per le aziende proprietarie del marchio ma non basta, anche le organizzazioni che le sostengono devono essere identificate per non cadere nell'errore che se un'iniziativa è sostenuta da un'associazione sia comunque positiva per i pazienti, il mercimonio non ha limiti ed il mercato dei malati di psoriasi è molto vasto ed appetibile.

Detto questo, anche a nome delle associazioni federate, auguro a tutti un

**BUON NATALE
E
FELICE 2010**

Milano 1 dicembre 2009

Pierluigi Ferdinando Pennati

**EBH si trova all'indirizzo web www.myebh.net**

Sede legale:
viale Cà Grandà, 27
20162 Milano

Indirizzo postale:
Via Garibaldi, 65
20099 Sesto S. G. (MI)

Indirizzo web:
www.fedipso.it
info@fedipso.it

Uffici operativi
in tutte le sedi delle
associazioni aderenti

C.F. 97421820156
Tel. 333.8.20.20.04
Fax. 02.700.406.203

RINNOVATO IL DIRETTIVO 2009—2011

Al termine del congresso federale svoltosi a Torino il 24 maggio 2009 si è tenuta la riunione generale dei soci (associazioni) che aveva nel suo ordine del giorno l'approvazione dei bilanci preventivo e consuntivo, il resoconto delle attività 2008 e le prospettive sociali per il 2009, nonché il rinnovo delle cariche sociali essendo trascorsi 3 anni dalla nascita della federazione e dalla formazione del primo direttivo.

Il dibattito è stato cordiale, armonioso e di collaborazione, come il clima tra le associazioni federate, teso allo scopo comune ed ha visto approvare sia il bilancio consuntivo, ridotto all'osso per l'assenza di personale stipendiato, che quello preventivo, dalle stesse caratteristiche.

La federazione sta muovendo i propri passi con lentezza a causa dell'elevato interesse economico che orbita intorno ai nostri malati e che renderebbe più facile fare affari con le aziende, che di fatto monopolizzano il mercato, che proporsi come organismo super partes.

La federazione non è nata, però, per un interesse economico ma per riunire sotto un'unica bandiera gli onesti che vogliono perseguire il bene comune e spingere il progresso scientifico sì nella direzione della soluzione del problema ma ponendo al centro l'attenzione per il paziente.

Patient first è il nostro motto, ricerca e sperimentazione non possono danneggiare il paziente ma porlo come elemento privilegiato ed obiettivo dei propri sforzi.

Per questo la collaborazione con enti e produttori ha come obiettivo centrale la diffusione di una corretta informazione ed il miglioramento delle condizioni di cura e dei servizi rivolti ai nostri pazienti per la soluzione, od almeno l'adeguata riduzione, del problema e l'incremento della qualità della vita dei nostri malati ad un livello accettabile.

Al termine della riunione è stato riconfermato l'attuale Consiglio Direttivo nei nomi e nei ruoli precedentemente occupati, con il solo avvicendamento di Egidio Spinato, che ringraziamo per il lavoro fin qui gratuitamente svolto, con Maria Petruzzelli, proveniente da APSO onlus di Bari, che il direttivo saluta accogliendola con un caloroso benvenuto ed a cui augura una proficua permanenza.

Ricordo a tutti i nostri lettori che il successo della Federazione è composto dal successo delle nostre associazioni che hanno, a loro volta, bisogno di essere sostenute attraverso la vostra partecipazione ed iscrizione.

Mi aspetto quindi che tutti coloro che ci stanno sostenendo continuino a farlo e che quanti ancora non lo fanno prendano contatto con una delle nostre associazioni federate e la sostenga, con l'iscrizione ma anche, se possibile, con la propria partecipazione alla vita sociale.

Le nostre associazioni sono composte solo da pazienti che svolgono il loro lavoro a titolo gratuito ed in modo condiviso e trasparente, le associazioni siete voi, partecipatevi.

Aiutando gli altri aiutiamo noi stessi, nessuno vi fa trovare la pappa pronta, chi lo promette mente per interesse economico suggerendo una illusione ed ottenendo in cambio denaro per se, noi non siamo così ma abbiamo bisogno di voi che siete la nostra forza, senza i volontari e gli iscritti ci estingueremmo e non avremmo più la possibilità di aiutarvi aiutandoci.

www.fedipso.it

Per sostenerci:

**ISCRIVETEVI ED AIUTATE LE ASSOCIAZIONI ADERENTI
Sono la nostra forza!**

DALLE NOSTRE ASSOCIAZIONI

Si è tenuto a Torino un ciclo di incontri medico/paziente organizzato dalla nostra associata ANAP onlus.

Di seguito riportiamo la relazione ufficiale del Presidente.



Associazione Nazionale

“Gli Amici per la Pelle” ANAP Onlus

A sostegno dei malati di: Psoriasi, Vitiligine ed altre patologie cutanee croniche

CICLO INCONTRI MEDICI PAZIENTI

“Psoriasi ed artropatia psoriasica : convivere con la malattia per vincerla”

Il 9 Ottobre presso la sede della VSSP ed il 23 Ottobre presso la sede di Idea Solidale, con il supporto dei due centri di aiuto e sostegno delle Associazioni di volontariato, si sono svolti a sale gremite, gli incontri previsti dal progetto.

Il via ufficiale alla manifestazione è stato dato dal Coordinatore Scientifico, prof. Mario Pippione, Direttore della Clinica Dermatologica dell'Università di Torino e Responsabile del Centro Regionale Psoriasi, che ha dato grande importanza all'evento e ne ha confermato la validità dal punto di vista scientifico e sociale.



Con la serata del 23 Ottobre, inoltre, abbiamo celebrato in maniera molto più pratica, diretta ed utile agli interessati, la Giornata Mondiale della Psoriasi del 29 Ottobre, alla quale abbiamo deciso di non aderire con i consueti gazebo.

La grande affluenza di pubblico, che ha richiesto la contemporanea estensione ad altra sala collegata in video conferenza perché la prima non aveva capienza sufficiente, e l'enorme interesse suscitato dalle relazioni degli esperti intervenuti hanno creato i presupposti per riunioni altamente interattive in

cui il pubblico presente ha formulato moltissime domande ai relatori, sia in momenti pubblici che in altri, più riservati, alla fine della serata.



Tutti i relatori sono stati seguiti con moltissimo interesse ed in particolare l'intervento della dietista, per la prima volta coinvolta in una riunione tra medici e pazienti, è stato molto apprezzato per il taglio pratico con cui era stato confezionato.

La sensazione che abbiamo riportato, validata anche dalle telefonate ricevute in sede dai presenti e dai relatori (il dott. Cicchelli, Dapavo, la dottoressa Peroni, il dott. Fusaro, il dott. Colonna, e la dietista signora Allasia hanno ringraziato per l'interesse manifestato ai loro interventi e l'attenzione con cui sono stati seguiti) è che tutti, medici, esperti e pazienti abbiano tratto utili consigli dalle due serate organizzate e pertanto siamo convinti della validità dell'iniziativa.

Ci adopereremo, quindi, per fare sì che queste "serate di prova" possano tramutarsi in una realtà di ben più vasta scala, arrivando ad essere di carattere Provinciale e Regionale negli anni a venire.

Ed il nostro augurio è che le altre associazioni federate alla FEDIPSO vogliano seguire il nostro esempio e portare gli incontri nelle loro realtà regionali.

Il numero dei partecipanti è stato ampiamente superiore al previsto ma a tutti siamo riusciti a consegnare il volume delle relazioni presentate, appositamente predisposto: questo per noi è motivo di ulteriore soddisfazione.

Alberto Oliva
Presidente ANAP Onlus

FARMACI INNOVATIVI, NUOVI FARMACI E VECCHIE BUFALÉ

di Pierluigi F. Pennati, Presidente FEDIPSO onlus

Riceviamo molto spesso richieste dai nostri associati per fare chiarezza tra le differenti offerte terapeutiche per poter meglio e più serenamente scegliere cosa fare per affrontare la psoriasi senza, se possibile, spendere denaro inutilmente.

Questo compito non spetta a noi ma ai medici, possiamo però esprimere il nostro parere e portare la nostra esperienza di volontari per cercare di capire se vi sia o meno un fondamento nelle varie proposte che ci vengono rivolte come malati di psoriasi.

Naturalmente il primo consiglio è quello di affidarsi sempre ad un dermatologo di fiducia, qualcuno di esperienza ma anche che sappia ascoltare le nostre esigenze, che capisca il nostro stile di vita e che ci possa accompagnare nella scelta della terapia che più si addice alla specifica manifestazione della nostra psoriasi ed alle modalità di somministrazione.

Purtroppo la scelta non è facile l'offerta commerciale per la psoriasi è molto vasta tra farmaci ufficiali e presunti tali, terapie ortodosse e non, medici veri e ciarlatani, ... inoltre, qualche volta, i dermatologi non ci aiutano molto, per questo, spesso, cerchiamo alternative nella speranza di essere i primi a sperimentare una "novità" che possa cambiare radicalmente la qualità della nostra vita migliorandola per sempre e liberandoci dal disagio della nostra malattia.

"In questo mondo di ladri", cantava un noto cantautore e forse, a giudicare da quanto quotidianamente affrontiamo, non sbagliava di molto. Vi sono però anche molte soluzioni vere e remissioni che non possiamo definire spontanee ma che, evidentemente, possono essere state influenzate da comportamenti o sostanze che non sono tradizionalmente considerate farmaci o somministrate dal servizio sanitario nazionale.

Questo però non ci deve trarre in inganno, quello che spesso viene passato per novità è magari solo un remake di un vecchio ed inefficace rimedio che viene riproposto a chi prima non lo aveva provato e non lo conosceva.

È il caso della melagenina, per esempio, un prodotto a base di placenta umana che in Europa è vietato e che si trova solo a Cuba, anche se, pare, persino lì non sarebbe consentito, e da dove, periodicamente, qualche turista lo "scopre" in qualche farmacia o similare e lo porta a casa nella speranza del miracolo.

Vi è poi un ampio mercato di "integratori" indicati per la psoriasi. Va detto che quando si parla di "indicazione" non si può generalizzare, una cosa è l'indicazione che ne fa il ministero della sanità quale organo di controllo sulle sostanze medicinali ed alimentari, un'altra cosa è l'indicazione che ne fa il produttore.

In questo modo, indicata per la psoriasi potrebbe essere anche l'acqua del rubinetto, e non sarebbe così sorprendente se, a seguito della privatizzazione delle risorse idriche in corso in questi giorni, qualche azienda non pensasse in futuro di proporre la propria acqua di acquedotto come indicata per la psoriasi in quanto "lava" parte dalle squame.

Quando si parla di medicinali per la psoriasi bisogna quindi stare attenti, non basta una campagna pubblicitaria per rendere il prodotto efficace, come nel caso del latte di cavalla che negli ultimi tempi imperversa in internet.

Questo prodotto è definito dai produttori un "integratore", ma se è così efficace, perché non diventa un farmaco?

Semplice, perché un integratore è qualsiasi prodotto alimentare somministrabile senza produrre danni all'organismo, un farmaco, invece, deve anche curare una patologia.

Questo non è l'unico esempio, vi sono migliaia di integratori venduti come specifici per la psoriasi e

che non posso citare perché, essendo tutti molto simili tra loro ed a base di vitamine, dovrei citarne il nome dato che non contengono alcuno cosiddetto "principio attivo", cioè riconosciuto come efficace, ma il principio attivo dovrebbe essere il generico integratore.

Va aggiunto, poi, che quasi sempre questi prodotti sono associati a stili alimentari consigliati, cioè a diete che, è risaputo, possono aiutare non solo i pazienti di psoriasi ma tutti ad avere una vita più sana e con meno malattie.

Lo stile di vita e quello alimentare sono importantissimi per la nostra salute e non sono due o tre "guarigioni", ma io direi meglio remissioni, che possono fare la differenza.

In questo senso si deve notare come le statistiche di guarigione non controllate diano sempre percentuali altissime di successi, ma se queste non tengono conto di tutti coloro che hanno iniziato la terapia interrompendola perché non ottenevano risultati apprezzabili, sono, evidentemente, statistiche fasulle.

Per questo è importante che tutti i prodotti siano testati con studi controllati secondo il metodo EBM (Evidence Based Medicine), perché con studi di questo tipo si possono vedere i difetti e non solo i pregi delle "terapie" qualunque esse siano, se poi, questi studi non sono pubblicati su riviste scientifiche che controllano e garantiscono la fonte, ma solo, ad esempio, su giornali che potrebbero aver fatto inserzioni a pagamento spacciandole per notizie, allora la cosa suona ancora di più di "bufala", vecchia e nuova che sia.

Per questo non dobbiamo confonderci con i "farmaci innovativi", che sono farmaci veri di nuova generazione e che utilizzano sostanze e metodiche più mirate a risolvere uno specifico problema piuttosto che a d un effetto generalizzato (si pensi ai farmaci cosiddetti "biologici")

Ma nemmeno con i farmaci nuovi, che sono ancora una volta veri farmaci dall'azione tradizionale, cioè che può coprire uno spettro di patologie, anche se ristretto a poche famiglie, di nuova formulazione o di nuova scoperta.

Le "novità", invece, spesso arrivano da medici che hanno trovato una via commerciale od, addirittura, da autodidatti, che sostengono di avere ottenuto risultati su se stessi.

Diffidiamo di tutto ciò che non è scientifico e che non è stato valutato dalla scienza ufficiale.

Se vogliamo evitare ogni dubbio, dobbiamo allora rivolgerci ad un dermatologo che non abbia interesse diretto od indiretto nel medicinale, sostanza o terapia che intendiamo provare, in questo modo eviteremo che chi consiglia il prodotto ne tragga un beneficio economico trasformandosi in mero venditore ed otterremo un parere più obiettivo ed un giovamento, se non alla nostra salute, almeno al nostro portafoglio.

Questo non esclude la scelta termale o meditativa, lo stile di vita è importante per la qualità della nostra vita e non deve essere trascurato. Da volontario, per esempio, dico spesso che l'occuparmi delle nostre associazioni ha di per sé ridotto la mia sensazione della malattia di almeno il 50%, elevando la qualità della mia vita in modo sensibile ed evitandomi il fastidio ed il danno economico di curarmi male inseguendo tutti i falsi profeti che si propongono sul mercato con una soluzione per i miei problemi ma cercando solo una soluzione ai loro problemi economici.

Anche la medicina ufficiale ed i prodotti innovativi non vanno sottovalutati, evitiamo il fai da te, rivolgiamoci ad un bravo dermatologo che ci sappia ascoltare ed accompagnare nel nostro percorso di cura e partecipiamo, se possibile in prima persona, alla vita delle associazioni da noi approvate e selezionate per continuare a diffondere una corretta informazione che non dipenda dagli interessi di aziende, operatori sanitari e commercianti.

Pierluigi F. Pennati
Presidente FEDIPSO onlus



**La newsletter è distribuita SOLO in formato elettronico
per riceverla iscriviti nel sito www.fedipso.it**

www.fedipso.it

Per sostenerci:

**ISCRIVETEVI ED AIUTATE LE ASSOCIAZIONI ADERENTI
Sono la nostra forza!**

Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali⁽¹⁾:

Sono liberi e detraibili dalle tasse
fino ad un massimo del 10% del reddito ed un totale di 70.000 euro all'anno.

Di ogni contributo viene rilasciata regolare ricevuta fiscale da allegare alla dichiarazione dei redditi.

Non inviate denaro contante, il modo migliore per versare contributi è il bonifico bancario:

FEDIPSO onlus
Banca Sella
Agenzia di Sesto S. Giovanni (MI)

CIN: S

ABI: 03268

CAB: 20700

CC: 052869945190

IBAN: IT 92 S 03268 20700 052869945190

SWIFT: SELBIT21SL2

⁽¹⁾ A tutela della privacy, salvo diversa indicazione degli interessati, i vostri dati non saranno resi pubblici.