



SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA

06 - 07 agosto 2020

INDICE

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA

07/08/2020 Bergamo Salute	4
Emicrania cronica finalmente riconosciuta come malattia sociale	
07/08/2020 Quotidiano di Sicilia	5
Estate e Malattia di Parkinson, ecco le precauzioni da adottare	

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

05/08/2020 Bgsalute.it	8
Emicrania cronica finalmente riconosciuta come malattia sociale	
05/08/2020 ClicMedicina	10
Come proteggere i malati di Parkinson dal caldo. Le raccomandazioni dei	
04/08/2020 sanihelp.it 13:01	12
Covid e danni al cervello? Sì, ma niente allarmismi	
04/08/2020 osservatoriomalattierare.it 00:29	15
Malattie rare e Coronavirus	

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA

2 articoli

SPECIALITÀ A-Z NEUROLOGIA



Emicrania cronica finalmente riconosciuta come malattia sociale

• A CURA DI GIOACCHINO TEDESCHI

● A distanza di circa 15 mesi dall'approvazione della Camera (era il 18 aprile 2019), si è da poco concluso presso il Senato della Repubblica Italiana il percorso Parlamentare di approvazione della proposta di legge "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica

come malattia sociale". La Società Italiana di Neurologia (SIN), la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC) e l'Associazione Nazionale per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF) plaudono al raggiungimento di questo obiettivo storico per i nostri pazienti, che da finalmen-

te un giusto riconoscimento alla loro condizione di forte disagio. Confidiamo che alla nuova legge seguano rapidamente norme attuative che migliorino sia i percorsi diagnostici e terapeutici sia le condizioni sociali dei pazienti affetti da forme primarie di cefalee croniche.

QUANDO E IN QUALI CASI PUÒ ESSERE RICONOSCIUTA MALATTIA SOCIALE

In particolare, il testo di legge prevede che il riconoscimento di malattia sociale venga previsto per i casi di cefalea accertati da almeno un anno, il cui effetto invalidante venga diagnosticato da uno specialista del settore presso un centro accreditato e che si manifestino nelle seguenti forme:

- ▶ emicrania cronica e ad alta frequenza
- ▶ cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici
- ▶ cefalea a grappolo cronica
- ▶ emicrania parossistica cronica
- ▶ cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione
- ▶ emicrania continua.

Il provvedimento prevede, inoltre, l'emanazione di un decreto del Ministro della Salute che individui progetti finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone con cefalea, i criteri e le modalità con cui le Regioni dovranno attuarli. Tale decreto dovrà essere adottato, previa intesa sancita in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, entro 180 giorni dalla pubblicazione della legge e non potrà comportare nuovi o maggiori oneri pubblici.

I DIVERSI TIPI DI CEFALEE

Esistono due grandi categorie: le cefalee primarie sono disturbi a se-

stanti non legati ad altre patologie e sono le più frequenti, mentre le cefalee secondarie dipendono da altre patologie, come, ad esempio, cefalea da trauma cranico e/o cervicale, da disturbi vascolari cerebrali (come l'ictus), da patologie del cranio non vascolari (come tumori cerebrali, ipertensione o ipotensione liquorale). A loro volta, le cefalee primarie comprendono l'emicrania, la cefalea di tipo tensivo, la cefalea a grappolo e si distinguono per la tipologia, l'intensità, la localizzazione nella testa, la durata e la frequenza del dolore, e per gli altri sintomi concomitanti. Si stima che l'emicrania cronica riguardi dal 2 al 4% dei pazienti che soffrono di emicrania, i quali arrivano a comprendere fino al 25% della popolazione. Numeri impressionanti che danno la dimensione della patologia identificata dall'OMS come la malattia che causa maggiore disabilità nella fascia di età tra 20 e 50 anni, ossia nel momento della vita in cui siamo più produttivi.

▶ L'emicrania si caratterizza per un dolore pulsante con intensità moderata-severa che, spesso, si localizza nella metà della testa e del volto e si accompagna a un particolare fastidio per i rumori, gli odori e la luce. Il paziente può avere serie difficoltà a svolgere le attività quotidiane perché ogni azione aggrava il dolore e, a volte (emicrania con aura), gli attacchi vengono preceduti da disturbi neurologici come, ad esempio, sintomi visivi. La crisi si manifesta solitamente insieme ad altri disturbi come vomito e intolleranza alla luce e ai rumori e può durare da alcune ore a due-tre

giorni. Due terzi dei pazienti emicranici sono donne.

▶ La cefalea a grappolo, anche se più rara (0,2-0,4% della popolazione generale) poiché è caratterizzata da dolore severo è anch'essa riconosciuta come malattia sociale. Provoca attacchi dolorosi più brevi (una-tre ore) molto intensi e lancinanti che si susseguono una o più volte al giorno per un periodo di tempo di circa due mesi (grappolo), alternati a periodi senza dolore. L'area interessata è quella oculare e, al contrario delle altre due forme, la cefalea a grappolo colpisce prevalentemente gli uomini. In genere gli episodi si ripetono ciclicamente con una cadenza stagionale o di uno o due periodi all'anno. Una proporzione di pazienti soffre della forma cronica di cefalea a grappolo che non presenta periodi di remissione.



PROF. GIOACCHINO TEDESCHI
Specialista in Neurologia
Presidente SIN, Società Italiana di Neurologia

Hanno collaborato il Prof. Pierangelo Geppetti - Presidente SISC e il Dott. Elio Agostoni - Presidente ANIRCEF. ●

Luglio/Agosto 2020 | Bergamo Salute | 17

16 | Bergamo Salute | Luglio/Agosto 2020

Per i pazienti (circa 300mila in Italia) i mesi caldi possono essere fonte di diverse problematiche

Estate e Malattia di Parkinson, ecco le precauzioni da adottare

Dalla **Società italiana di neurologia** una guida su farmaci, idratazione e impianti di stimolazione

CATANIA - L'estate rappresenta generalmente un importante momento di svago e di relax, ma per le persone con Malattia di Parkinson (Mp), circa 300.000 in Italia, può essere fonte di problematiche che devono essere necessariamente affrontate.

“Le persone con malattia di Parkinson - afferma Mario Zappia, direttore della Clinica neurologica dell'Aou “Policlinico Vittorio Emanuele” di Catania - possono andare incontro a variazioni della loro condizione clinica in funzione delle variazioni climatiche tipiche dell'estate: le alte temperature, ad esempio, possono portare ad un peggioramento dell'ipotensione ortostatica, ossia a un brusco calo della pressione quando si assume la posizione eretta, come già stato riportato da uno studio giapponese”.

“Tuttavia - prosegue Zappia - un recente studio multicentrico europeo (Van Wamelen et al. 2019) ha dimo-

strato che molti sintomi non motori della Mp possano addirittura migliorare in estate, come i sintomi cardiovascolari che, differentemente da quanto atteso, migliorano con il clima estivo”.

La **Società italiana di Neurologia** invita pazienti e caregiver ad adottare alcune precauzioni per evitare di andare incontro a eventi sfavorevoli, semplici accorgimenti suggeriti dalla Michael J. Fox Foundation e dalla Parkinson Foundation:

Proteggere la pelle dall'esposizione solare

È noto che i pazienti con Mp hanno un aumentato rischio di sviluppare un melanoma della pelle. L'uso di creme protettive (protezione >30) è assolutamente consigliato per evitare lo sviluppo di questa patologia, anche se non ci si dovesse esporre direttamente alla luce solare.

Idratazione

Il caldo estivo può causare disidratazione ed esacerbare le condizioni

ipotensive associate alla Mp. È assolutamente raccomandabile assumere dagli 8 ai 12 bicchieri d'acqua al giorno.

Farmaci

Per chi dovesse andare in vacanza, è bene fare un approvvigionamento di farmaci per tutto il periodo previsto, portando con sé le prescrizioni originali. Se si prevede di non potere assumere i farmaci agli orari previsti è meglio anticipare le dosi piuttosto che saltarle completamente. Gli orari devono essere rispettati adattandoli ad un eventuale nuovo fuso orario e mante-

Le alte temperature possono portare a un peggioramento dell'ipotensione

nendo gli intervalli fra le dosi.

Luoghi di vacanza

Se si va in vacanza in un luogo al di fuori della propria residenza per un periodo prolungato è bene conoscere eventuale punti di riferimento sanitari e specialistici locali.

Riposo

È consigliabile avere un giorno di riposo prima del viaggio e dopo essere arrivati nel luogo di vacanza per consentire un migliore adattamento.

Pazienti con impianti di stimolazione cerebrale profonda (Dbs) e aeroporti

I “metal detector” presenti negli aeroporti non danneggiano l'impianto di stimolazione cerebrale. Tuttavia, poiché nel passaggio attraverso il “metal detector” si potrebbe verificare un transitorio aumento della stimolazione, onde evitare tale problema, potrebbe essere necessario spegnere lo stimolatore. A tal fine è bene portare con sé il programmatore dello stimolatore e la relativa documentazione.

Dbs e nuoto

I pazienti con Dbs, in base a quanto

riportato recentemente da uno studio svizzero (Waldvogel et al.2020), possono andare incontro ad un peggioramento della loro capacità di nuoto. Questo studio è stato condotto in pazienti che avevano una buona capacità natatoria prima dell'intervento di Dbs (in alcuni casi partecipavano a competizioni di nuoto) e queste abilità peggioravano dopo la Dbs. È interessante però notare che tutti i pazienti di questo studio hanno riportato difficoltà a nuotare soltanto in un ambiente lacustre (lago di Zurigo).





La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

SOCIETA ITALIANA DI NEUROLOGIA WEB

4 articoli

Emicrania cronica finalmente riconosciuta come malattia sociale

LINK: <https://www.bgsalute.it/56-2020/3312-emicrania-cronica-finalmente-riconosciuta-come-malattia-sociale>

A distanza di circa 15 mesi dall'approvazione della Camera (era il 18 aprile 2019), si è da poco concluso presso il Senato della Repubblica Italiana il percorso Parlamentare di approvazione della proposta di legge "Disposizioni per il riconoscimento della cefalea primaria cronica come malattia sociale". La **Società Italiana di Neurologia (SIN)**, la Società Italiana per lo Studio delle Cefalee (SISC) e l'Associazione Nazionale per la Ricerca sulle Cefalee (ANIRCEF) plaudono al raggiungimento di questo obiettivo storico per i nostri pazienti, che dà finalmente un giusto riconoscimento alla loro condizione di forte disagio. Confidiamo che alla nuova legge seguano rapidamente norme attuative che migliorino sia i percorsi diagnostici e terapeutici sia le condizioni sociali dei pazienti affetti da forme primarie di cefalee croniche. Quando e in quali casi può essere riconosciuta malattia sociale. In particolare, il testo di legge prevede che il riconoscimento di malattia sociale venga previsto per i casi di cefalea accertati da almeno un anno, il cui effetto invalidante venga diagnosticato da uno

specialista del settore presso un centro accreditato e che si manifestino nelle seguenti forme: > emicrania cronica e ad alta frequenza > cefalea cronica quotidiana con o senza uso eccessivo di farmaci analgesici > cefalea a grappolo cronica > emicrania parossistica cronica > cefalea nevralgiforme unilaterale di breve durata con arrossamento oculare e lacrimazione > emicrania continua. Il provvedimento prevede, inoltre, l'emanazione di un decreto del Ministro della Salute che individui progetti finalizzati a sperimentare metodi innovativi di presa in carico delle persone con cefalea, i criteri e le modalità con cui le Regioni dovranno attuarli. Tale decreto dovrà essere adottato, previa intesa sancita in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, entro 180 giorni dalla pubblicazione della legge e non potrà comportare nuovi o maggiori oneri pubblici. I diversi tipi di cefalee esistono due grandi categorie: le cefalee primarie sono disturbi a se stanti non legati ad altre

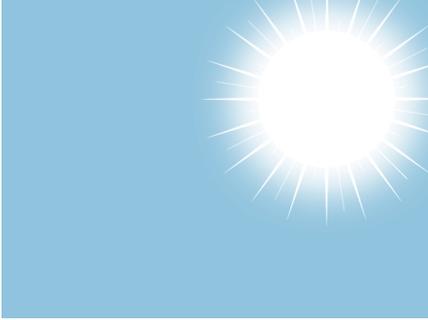
patologie e sono le più frequenti, mentre le cefalee secondarie dipendono da altre patologie, come, ad esempio, cefalea da trauma cranico e/o cervicale, da disturbi vascolari cerebrali (come l'ictus), da patologie del cranio non vascolari (come tumori cerebrali, ipertensione o ipotensione liquorale). A loro volta, le cefalee primarie comprendono l'emicrania, la cefalea di tipo tensivo, la cefalea a grappolo e si distinguono per la tipologia, l'intensità, la localizzazione nella testa, la durata e la frequenza del dolore, e per gli altri sintomi concomitanti. Si stima che l'emicrania cronica riguardi dal 2 al 4% dei pazienti che soffrono di emicrania, i quali arrivano a comprendere fino al 25% della popolazione. Numeri impressionanti che danno la dimensione della patologia identificata dall'OMS come la malattia che causa maggiore disabilità nella fascia di età tra 20 e 50 anni, ossia nel momento della vita in cui siamo più produttivi. > L'emicrania si caratterizza per un dolore pulsante con intensità moderata-severa che, spesso, si localizza nella metà della testa e del volto

e si accompagna a un particolare fastidio per i rumori, gli odori e la luce. Il paziente può avere serie difficoltà a svolgere le attività quotidiane perché ogni azione aggrava il dolore e, a volte (emicrania con aura), gli attacchi vengono preceduti da disturbi neurologici come, ad esempio, sintomi visivi. La crisi si manifesta solitamente insieme ad altri disturbi come vomito e intolleranza alla luce e ai rumori e può durare da alcune ore a due-tre giorni. Due terzi dei pazienti emicranici sono donne. > La cefalea a grappolo, anche se più rara (0,2-0,4% della popolazione generale) poiché è caratterizzata da dolore severo è anch'essa riconosciuta come malattia sociale. Provoca attacchi dolorosi più brevi (una-tre ore) molto intensi e lancinanti che si susseguono una o più volte al giorno per un periodo di tempo di circa due mesi (grappolo), alternati a periodi senza dolore. L'area interessata è quella oculare e, al contrario delle altre due forme, la cefalea a grappolo colpisce prevalentemente gli uomini. In genere gli episodi si ripetono ciclicamente con una cadenza stagionale o di uno o due periodi all'anno. Una proporzione di pazienti soffre della forma cronica di

cefalea a grappolo che non presenta periodi di remissione. A cura del Prof. **Gioacchino Tedeschi** Specialista in Neurologi Presidente **SIN**, Società Italia di Neurologia Hanno collaborato il Prof. Pierangelo Geppetti - Presidente SISC e il Dott. **Elio Agostoni** - Presidente ANIRCEF.

Come proteggere i malati di Parkinson dal caldo. Le raccomandazioni dei

LINK: <https://www.clicmedicina.it/come-proteggere-malati-parkinson-caldo-consigli-neurologi/>



Come proteggere i malati di Parkinson dal caldo. Le raccomandazioni dei neurologi Da Redazione clicMedicina - L'estate rappresenta generalmente un importante momento di svago e di relax, ma per chi soffre di Parkinson, circa 300mila soggetti in Italia, può essere fonte di problematiche che devono essere necessariamente affrontate. "Le persone con Malattia di Parkinson possono andare incontro a variazioni della loro condizione clinica in funzione delle variazioni climatiche tipiche dell'estate: le alte temperature, ad esempio, possono portare ad un p e g g i o r a m e n t o dell'ipotensione ortostatica, ossia a un brusco calo della pressione quando si assume la posizione eretta, come già stato riportato da uno studio giapponese", afferma il prof. Mario Zappia, direttore della Clinica Neurologica dell'AOU Policlinico Vittorio Emanuele di Catania. "Tuttavia, un

recente studio multicentrico europeo (Van Wamelen et al. 2019) ha dimostrato che molti sintomi non motori della MP possano addirittura migliorare in estate, come i sintomi cardiovascolari che, differentemente da quanto atteso, migliorano con il clima estivo." Per questa ragione, la **Società Italiana di Neurologia** invita pazienti e caregiver ad adottare alcune precauzioni per evitare di andare incontro a eventi sfavorevoli, semplici accorgimenti suggeriti dalla Michael J. Fox Foundation e dalla Parkinson Foundation: 1. Proteggere la pelle dall'esposizione solare. È noto che i pazienti con MP hanno un aumentato rischio di sviluppare un melanoma della pelle. L'uso di creme protettive (protezione >30) è assolutamente consigliato per evitare lo sviluppo di questa patologia, anche se non ci si dovesse esporre direttamente alla luce solare; 2. Idratazione. Il caldo estivo può causare d i s i d r a t a z i o n e e d esacerbare le condizioni

ipotensive associate alla MP. È assolutamente raccomandabile assumere dagli 8 ai 12 bicchieri d'acqua al giorno; 3. Farmaci. Per chi dovesse andare in vacanza, è bene fare un approvvigionamento di farmaci per tutto il periodo previsto, portando con sé le prescrizioni originali. Se si prevede di non potere assumere i farmaci agli orari previsti è meglio anticipare le dosi piuttosto che saltarle completamente. Gli orari devono essere rispettati adattandoli ad un eventuale nuovo fuso orario e mantenendo gli intervalli fra le dosi; 4. Luoghi di vacanza. Se si va in vacanza in un luogo al di fuori della propria residenza per un periodo prolungato è bene conoscere eventuale punti di riferimento sanitari e specialistici locali; 5. Riposo. È consigliabile avere un giorno di riposo prima del viaggio e dopo essere arrivati nel luogo di vacanza per consentire un migliore adattamento; 6. Pazienti

con impianti di stimolazione cerebrale profonda (DBS) e a aeroporti. I metal detector presenti negli aeroporti non danneggiano l'impianto di stimolazione cerebrale. Tuttavia, poiché nel passaggio attraverso il metal detector si potrebbe verificare un transitorio aumento della stimolazione, onde evitare tale problema, potrebbe essere necessario spegnere lo stimolatore. A tal fine è bene portare con sé il programmatore dello stimolatore e la relativa documentazione; 7. DBS e nuoto. I pazienti con DBS, in base a quanto riportato recentemente da uno studio svizzero (Waldvogel et al. 2020), possono andare incontro ad un peggioramento della loro capacità di nuoto. Questo studio è stato condotto in pazienti che avevano una buona capacità natatoria prima dell'intervento di DBS (in alcuni casi partecipavano a competizioni di nuoto) e queste abilità peggioravano dopo la DBS. È interessante però notare che tutti i pazienti di questo studio hanno riportato difficoltà a nuotare soltanto in un ambiente lacustre (lago di Zurigo). Condividi:

Covid e danni al cervello? Sì, ma niente allarmismi

LINK: <http://www.sanihelp.it/news/30153/-covid-neurologiche-infezione-virus/1.html>

Covid e danni al cervello? Sì, ma niente allarmismi di Roberta Camisasca
Pubblicato il: 04-08-2020 © iStock Sanihelp.it - La Società Italiana Di Neurologia fa chiarezza sulle possibili implicazioni neurologiche derivanti da una infezione da Sars-Cov-2. Diversi studi, infatti, alcuni dei quali condotti in Italia, hanno riportato che oltre alle note complicanze respiratorie e tromboemboliche, l'infezione da Covid-19 ha causato un elevato numero di complicanze neurologiche, con valori superiori al 50% soprattutto nei più anziani con sintomi respiratori tali da richiedere un ricovero ospedaliero. Gli studi hanno dimostrato che l'infezione può indurre, in circa il 10% di tutte le manifestazioni neurologiche, la comparsa di reazioni infiammatorie e immunitarie che coinvolgono il sistema nervoso causando encefaliti, meningoencefaliti, mieliti, polinevriti, e miositi. L'elemento nuovo è la possibilità che i soggetti colpiti dal virus Covid-19 possano sviluppare complicanze neurologiche anche a distanza di tempo dal contagio, così come anche in presenza di

sintomi respiratori modesti. A tal riguardo, uno studio recente condotto in Inghilterra suggerisce che un coinvolgimento tardivo del sistema nervoso centrale e periferico rappresenta il 20% di tutte le complicazioni neurologiche. Se è vero però che nei malati di Covid-19 è stato riscontrato un aumento di complicazioni neurologiche anche sui soggetti giovani, è altrettanto vero che queste potrebbero anche non essere correlate direttamente al virus: la relazione eziologica deve quindi essere valutata in ogni singolo soggetto. Nonostante diversi autori abbiano riportato la possibilità di un'invasione del virus SARS-COV-2 nelle cellule nervose, ribadiscono gli esperti, a oggi questa dimostrazione è riportata solo in condizioni sperimentali e non ci sono evidenze di infezioni virali nel cervello o nel midollo. Anzi, si può affermare che la possibilità di un interessamento diretto del virus nel cervello è abbastanza remota. Questo non significa che non siano possibili casi, ma tale evenienza è poco frequente. noto che le infezioni virali di per sé inducono una

rilevante reazione infiammatoria che non coinvolge unicamente le vie respiratorie. Nel caso di Covid-19, la reazione infiammatoria è rilevante e causa la produzione di numerose sostanze, dette citochine, che possono determinare un'attivazione immunitaria in molti tessuti. A disposizione degli specialisti, ci sono diverse strategie terapeutiche mediante farmaci antinfiammatori, farmaci immunosoppressori, trattamenti con immunoglobuline e con plasmateresi. Vi sono evidenze che la terapia con farmaci cortisonici e terapie immunomodulanti è in grado di controllare la maggior parte di questi casi. Fondamentale è quindi identificare i casi correlati a Covid-19 e stabilire se vi sia una correlazione con la pregressa infezione. Per i malati di Covid-19, il consiglio è quello di riportare tempestivamente al proprio medico di famiglia eventuali disturbi, insorti durante l'infezione o a distanza di tempo. Nel caso di disturbi persistenti, è fondamentale una valutazione specialistica neurologica. FONTE - CONFLITTO DI INTERESSI: Società italiana di

neurologia © 2020
sanihelp.it. All rights
reserved.

Malattie rare e Coronavirus

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/coronavirus?start=90>

Malattie rare e Coronavirus - Osservatorio Malattie Rare Malattie rare e Coronavirus Malattie croniche, terapie a domicilio grazie a Sanofi4You Il servizio, disponibile in tutta Italia, consente la consegna a casa di quattro diversi farmaci Milano - In un momento in cui l'emergenza sanitaria legata al nuovo Coronavirus non è ancora superata, è essenziale adottare ogni tipo di iniziativa per continuare a contrastare e contenere la diffusione dell'infezione da nuovo coronavirus, garantendo al contempo la continuità terapeutica per i pazienti cronici. Con questi obiettivi Sanofi Italia mette oggi a disposizione Sanofi4You, il servizio gratuito di consegna a domicilio di quattro farmaci, per i quali normalmente è previsto il ritiro presso la farmacia della struttura ospedaliera dietro presentazione della ricetta del medico specialista: alirocumab (ipercolesterolemia), dupilumab (dermatite atopica), sarilumab (artrite reumatoide) e teriflunomide (sclerosi multipla). Alzheimer e COVID-19: l'impatto dell'obbligo di non uscire su pazienti e caregiver I consigli della

Società Italiana di Neurologia per vivere la quarantena nel migliore dei modi Roma - L'Alzheimer in epoca COVID-19: le misure restrittive precauzionali adottate dal nostro Governo possono essere causa di peggioramenti nelle persone affette da demenze o Alzheimer. Una domiciliatura forzata può favorire stati di ansia di difficile gestione causando non poche difficoltà anche ai familiari, che rappresentano l'unico pilastro fondamentale per l'assistenza ai pazienti stessi. La Società Italiana di Neurologia (SIN), insieme con la SINDeM (Associazione Autonoma Aderente alla SIN per le demenze), indica gli accorgimenti utili per vivere la quarantena nel migliore dei modi, anche per le persone affette da patologie neurologiche e i loro familiari. COVID-19 e trapianto: l'immunosoppressione non sembra accrescere il rischio di contagio virale Lo conferma uno studio dell'INT: i pazienti trapiantati non devono sospendere gli immunosoppressivi nel timore di ammalarsi Milano - L'immunosoppressione non pare aumentare il

rischio di COVID-19. Ad affermarlo è lo studio condotto dall'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) su pazienti sottoposti a trapianto di fegato e pubblicato nei giorni scorsi sulla prestigiosa rivista Lancet Gastroenterology & Hepatology, dal titolo "COVID-19 in long-term liver transplant patients: preliminary experience from an Italian transplant centre in Lombardy". COVID-19, da AUSL Reggio Emilia materiale di supporto per pazienti e famiglie Si tratta di video e illustrazioni online contenenti informazioni utili fornite da professionisti sanitari Per fare fronte alla pandemia di COVID-19 in corso, e con l'obbligo del distanziamento sociale a tutela della salute collettiva, molte attività terapeutiche e assistenziali ordinarie sono state sospese, con genitori rimasti 'soli' nella gestione di figli portatori di bisogni particolari, pazienti che hanno dovuto interrompere il trattamento riabilitativo, future mamme preoccupate per il parto imminente e l'assenza di corsi pre-parto dal vivo. Per questo motivo, i professionisti della AUSL IRCCS di Reggio Emilia hanno pensato di mettere

online, a disposizione di tutti i cittadini, dei video e del materiale illustrativo da loro realizzato contenente suggerimenti, informazioni utili per l'autogestione quotidiana e l'autocura di problemi semplici, situazioni o patologie di diversa natura. Coronavirus: "occorre proteggere le persone con malattie rare" Con una lettera aperta rivolta ai politici, EURORDIS indica sette raccomandazioni per evitare di rendere i malati rari ancora più vulnerabili Parigi - Non lasciare indietro nessuno e raggiungere una copertura sanitaria universale: è questo l'appello di EURORDIS, contenuto in una lettera aperta rivolta a tutti i politici. Trenta milioni di persone in Europa e trecento milioni in tutto il mondo vivono con una malattia rara, e in questa crisi provocata dal Coronavirus sono tra le popolazioni più vulnerabili: migliorare la loro vita è l'impegno di EURORDIS, un'alleanza non profit che raggruppa 905 associazioni di pazienti in 72 Paesi. COVID-19, alleanza Sanofi-GSK per lo sviluppo di un vaccino adiuvato Gli studi clinici dovrebbero iniziare nella seconda metà di quest'anno Londra (REGNO UNITO) e Parigi (FRANCIA) - Sanofi e GSK hanno firmato una lettera di intenti

per avviare una collaborazione per lo sviluppo di un vaccino adiuvato per COVID-19, utilizzando le tecnologie innovative di entrambe le società, per contribuire a far fronte alla pandemia in corso. COVID-19: necessaria una corretta comunicazione, basata su fonti affidabili Il monito dell'Accademia dei Pazienti Esperti EUPATI Italia L'attuale emergenza sanitaria nazionale e internazionale provocata dal nuovo Coronavirus e dalla malattia COVID-19 ha portato alla divulgazione, tramite i mezzi di comunicazione di massa e i canali social, di una moltitudine di notizie sul trattamento dell'infezione, sullo sviluppo di un vaccino e sull'eventuale interferenza di farmaci in uso per altre patologie. Su questo tema è intervenuta l'Accademia dei Pazienti Esperti EUPATI Italia, lanciando un monito ai professionisti dell'informazione che riproponiamo di seguito. COVID-19, online le indicazioni per le persone con enzimopenia G6PD Il documento è stato elaborato dal Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19 È disponibile online, sul sito web dell'Istituto Superiore di Sanità, il Rapporto ISS COVID-19 n. 14/2020, dal titolo "Indicazioni ad interim

per un appropriato sostegno delle persone con enzimopenia G6PD (favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2". Il documento, elaborato dal Gruppo di lavoro ISS Malattie Rare COVID-19, fornisce indicazioni per un appropriato sostegno delle persone affette da favismo) nell'attuale scenario emergenziale SARS-CoV-2. COVID-19 e oncologia: su Nature le linee guida della rete Cancer Core Europe Il documento contiene misure gestionali ospedaliere per mantenere la continuità terapeutica e assistenziale dei malati di tumore Milano - Rivedere e riorganizzare drasticamente la cura dei pazienti oncologici e la ricerca scientifica a causa della crisi causata dalla pandemia di COVID-19. È questo che, nel giro di poche settimane, l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT) e altri sei importanti centri europei per il cancro affiliati al Cancer Core Europe (CCE) sono stati costretti a fare, cercando di mantenere naturalmente inalterata la qualità dell'assistenza per i propri pazienti. Fibrosi cistica: la ricerca deve rimanere viva, anche nell'emergenza Coronavirus L'attuale pandemia rischia di 'soffocare' gli studi su malattie rare e complesse: per fortuna, c'è chi tenta di

contrastare il fenomeno La fibrosi cistica (FC) è una malattia genetica grave e come tale rientra tra le patologie a maggior rischio se associata all'infezione da Coronavirus SARS-Cov-2. I pazienti con fibrosi cistica soffrono già di una compromissione del polmone, che può essere più o meno severa a seconda dell'avanzamento della patologia, e che rende questa categoria di malati molto consapevole rispetto ad alcuni aspetti che, con l'arrivo del nuovo Coronavirus, hanno colto tutti noi di sorpresa, fin da qualche mese fa. Il distanziamento sociale, ad esempio, o le misure di precauzione quali guanti e mascherine, sono all'ordine del giorno per gli individui che soffrono di FC, oltre ai frequenti ricoveri, che fanno di loro persone abituate allo stato di isolamento. Ma come stanno i malati di fibrosi cistica ora che c'è il Coronavirus? COVID-19, presentato un position paper sulle cure palliative Il documento è stato redatto a più mani dalle Società italiane SICP, SIAARTI e FCP Roma - "Nella COVID-19, l'insufficienza respiratoria da polmonite interstiziale genera, in molti malati, un'intensa dispnea associata a tosse resistente e ingombro secretorio tracheo-bronchiale che può portare alla sensazione di

soffocamento. Il quadro clinico nelle forme più gravi o terminali di COVID-19 è completato da: ipertermia severa resistente al trattamento, profonda astenia, artro-mialgie, angoscia e sensazione di morte imminente, confusione mentale con agitazione psicomotoria". Alla luce di queste considerazioni, la Società Italiana Cure Palliative (SICP), la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia intensiva (SIAARTI) e la Federazione Cure Palliative (FCP) hanno pubblicato il Position Paper congiunto "Le Cure Palliative nel trattamento dei malati COVID-19/SARS-CoV-2". Sindrome di Dravet: un'indagine sull'impatto delle restrizioni per COVID-19 Il sondaggio online è stato promosso dalla Federazione Europea della Sindrome di Dravet L'attuale emergenza sanitaria mondiale legata alla pandemia di COVID-19 ha generato la necessità di imporre restrizioni alla popolazione, per prevenire il più possibile la diffusione del nuovo Coronavirus. Tali restrizioni hanno coinvolto anche i pazienti affetti dalla sindrome di Dravet e le loro famiglie, causando isolamento e, in alcuni casi, problemi legati al trattamento e al follow-up. In questo quadro, il prof.

Rima Nabbout, membro del comitato scientifico della Federazione Europea della Sindrome di Dravet, ha sviluppato, con la Presidente Isabella Brambilla, un'indagine volta a esplorare le modalità con cui le famiglie con sindrome di Dravet stanno affrontando l'emergenza Coronavirus. COVID-19, l'impegno di Takeda con l'iniziativa "For You With You" Gli obiettivi: continuità terapeutica, supporto per i malati rari, consegna a domicilio della terapia per il mieloma multiplo La pandemia non ferma l'impegno di Takeda, in linea con le proprie priorità strategiche, che pongono il paziente al primo posto, e con "For You With You", il patto che sancisce l'impegno dell'azienda nei loro confronti. Il contributo di Takeda a sostegno dei propri pazienti in emergenza COVID-19 si concretizza in: continuità terapeutica, servizi di supporto per le persone con malattie rare, consegna a domicilio della terapia per il mieloma multiplo. COVID-19, i test sierologici sono affidabili per la diagnosi? Sul tema si è acceso un recente dibattito: a fare chiarezza su OMaR è il prof. Mario Plebani (Padova) Col trascorrere dei giorni e il crescere degli individui contagiati (alla data del 10 aprile il totale dei contagi

ammonta a più di 147mila), diviene sempre più pressante la necessità di disporre di test di laboratorio che possano restituire un'accurata fotografia della diffusione nella popolazione del virus SARS-CoV-2. Tale urgenza appare ancora più giustificata nell'ottica di un ormai prossimo avvio in sicurezza della fase due, nella quale sarà riaperto il motore produttivo del Paese. Malattie rare: "Il rischio è di sacrificare i pazienti sull'altare della lotta al Coronavirus" Il commento di Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore OMaR, in occasione della XVI Giornata Mondiale dell'Emofilia Roma - La diffusione del virus SARS-CoV-2 e la conseguente pandemia di COVID-19 hanno dato origine a una crisi globale che ha di fatto travolto la vita delle persone sotto qualsiasi punto di vista, con ripercussioni sulla sfera sociale, psicologica e lavorativa e, soprattutto, con inevitabili ricadute sul piano della salute e dell'assistenza sanitaria. Se consideriamo quest'ultimo aspetto, a subire gli effetti dell'attuale situazione di emergenza non sono soltanto le famiglie direttamente coinvolte dal SARS-CoV-2, ma anche le persone affette da altre

patologie, in particolare modo i pazienti con malattie rare, le cui esigenze e problematiche di salute, in questo periodo, sono state - comprensibilmente - poste in secondo piano, a causa dello straordinario sforzo richiesto dalla lotta al nuovo Coronavirus. Con il perdurare dello stato di crisi, però, il rischio concreto è che i malati rari siano dimenticati nella loro quotidiana battaglia, già troppo spesso invisibile, contro patologie complesse e fortemente disabilitanti. COVID-19, come gestire la paura? Incontro online con gli psicologi di VIDAS La diretta Facebook, aperta a tutti i cittadini, si svolgerà sabato 18 aprile, alle ore 18:00 "È normale avere paura": si intitola così la diretta Facebook proposta dall'associazione VIDAS per sabato 18 aprile, alle ore 18:00, con la psicologa Carlotta Ghironi. Un incontro aperto a tutti, pensato in questi giorni di pandemia di COVID-19, così difficili e complessi, per aiutare le persone a conoscere e gestire al meglio, grazie ai consigli di un esperto, la più antica e istintiva tra le emozioni, la paura, da cui dipende la nostra stessa sopravvivenza. Coronavirus e oncologia, appello congiunto di AIOM, AIRO e SIE "Occorre assicurare il proseguimento delle terapie

salva-vita per tutti i pazienti con tumore" AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica), AIRO (Associazione Italiana di Radioterapia e Oncologia Clinica) e SIE (Società Italiana di Ematologia) hanno lanciato un appello a pazienti, istituzioni e cittadini per ribadire che i percorsi oncologici e onco-ematologici sono attivi e protetti in tutti gli ospedali italiani e che la continuità delle terapie farmacologiche, dei trattamenti radioterapici e dei controlli previsti è di fondamentale importanza per la salute e la vita delle persone colpite da tumore. Riportiamo di seguito l'appello integrale. Sclerosi multipla e COVID-19, nasce piattaforma globale per la raccolta dati L'importante strumento sarà utilizzato dai Centri SM italiani e internazionali La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 (MuSC-19) è un progetto di raccolta dati internazionale collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i Paesi del mondo - tra quelli Europei, l'Italia è stata la prima ad essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere **sin** da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con sclerosi multipla (SM) che hanno sviluppato COVID-19 o sintomi

associati (sospetto COVID-19). COVID-19, le iniziative di Incyte a sostegno dei pazienti ematologici e oncologici Donati 150.000 euro per l'acquisto di attrezzature per la Lombardia e implementato il servizio di home therapy Milano - Incyte Italia ha annunciato che sta mettendo a disposizione risorse utili alle strutture sanitarie e a tutto il personale medico per combattere la battaglia contro COVID-19 a favore della Regione Lombardia. COVID-19: l'emergenza non sembra compromettere più di tanto le terapie avanzate Nonostante le difficoltà causate dalla sospensione dei voli, le misure attuate hanno permesso di garantire cure salvavita Lo scorso 11 marzo, nel pieno della crisi italiana da COVID-19, il Presidente degli Stati Uniti, Donald Trump, ha deciso di interrompere i voli tra USA ed Europa, mettendo a serio rischio la spedizione di terapie avanzate già in commercio tra cui, ad esempio, quelle basate su CAR-T come Kymriah di Novartis e Yescarta, sviluppata da Kite Pharma (poi acquisita da Gilead). La maggior parte delle officine specializzate nella manipolazione delle cellule CAR-T, infatti, si trova oltreoceano, e quelle europee non bastano per

soddisfare tutte le richieste del mercato del Vecchio Continente. Coronavirus: da SIFO il quadro sulla carenza di farmaci e dispositivi I farmacisti ospedalieri denunciano criticità attraverso la Rete nazionale - Emergenza COVID-19 avviata da SIFO Qual è la situazione di carenza e indisponibilità su tutto il territorio dei farmaci e dispositivi in questo periodo di emergenza COVID-19? La Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle Aziende Sanitarie (SIFO) ha avviato in queste settimane una Rete nazionale - Emergenza COVID-19 come canale interattivo di condivisione di documenti, best practice e segnalazioni da parte dei farmacisti ospedalieri e dei Servizi farmaceutici territoriali SIFO, che quotidianamente sono chiamati a rispondere ai bisogni dei pazienti, delle Aziende Sanitarie e delle Cabine di Regia Regionali e che, per questo, hanno il 'polso' della situazione. COVID-19: ruxolitinib entra nel programma di uso compassionevole Il farmaco sarà impiegato in pazienti con insufficienza respiratoria che non necessitano di ventilazione assistita La lista dei farmaci in sperimentazione contro il virus SARS-CoV-2 si allunga ancora. A darne annuncio è l'Agenzia Italiana del

Farmaco (AIFA), che ha incluso ruxolitinib tra i medicinali approvati nell'ambito di un protocollo di uso compassionevole per pazienti con COVID-19. Proprio nei giorni scorsi, infatti, la stessa AIFA ha diramato una circolare nella quale sono state riportate le procedure straordinarie e semplificate per la presentazione delle richieste di uso compassionevole e per la definizione delle modalità di adesione agli studi clinici. Coronavirus, donate 21mila mascherine ai pazienti con SLA, SMA e distrofie muscolari L'iniziativa è frutto della raccolta fondi #distantimavicini, lanciata da AISLA, Famiglie SMA e UILDM Padova - Pronte per la consegna, in tutta Italia, le 16.000 mascherine chirurgiche che in questi giorni i volontari porteranno alle famiglie costrette a convivere con una malattia neuromuscolare. La distribuzione alle famiglie si aggiunge alle 5.000 mascherine già assegnate in Campania. Un risultato ottenuto grazie alla campagna di raccolti fondi #distantimavicini - che AISLA, Famiglie SMA e UILDM hanno lanciato il 23 marzo scorso e che ha raccolto al momento donazioni per oltre 120.000 euro. COVID-19, procedure semplificate per farmaci ad uso compassionevole e

studi clinici Si tratta di misure straordinarie stabilite da AIFA in accordo con il Comitato Etico Nazionale L'emergenza legata alla pandemia di COVID-19, malattia virale contro la quale non ci sono ancora né farmaci specifici né vaccini, impone di agevolare sia l'avvio di studi clinici dedicati che l'accesso all'uso compassionevole di farmaci che, pur non avendo ancora una specifica indicazione, potrebbero rappresentare una chance di cura per le persone infettate dal nuovo Coronavirus. Per questo motivo, con un'apposita circolare, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), secondo quanto previsto dall'articolo 17, comma 5 del Decreto "Cura Italia" (Decreto Legge n. 18 del 17 marzo 2020), sentito il parere del Comitato Etico Nazionale, ha adottato delle procedure straordinarie e semplificate per la presentazione delle richieste di uso compassionevole e per la definizione delle modalità di adesione agli studi clinici. Coronavirus, gli ACE-inibitori inaspriscono davvero l'infezione? L'ipotesi è in via di studio ma una nuova indagine sembra rivelare che questi farmaci siano di aiuto per i pazienti con COVID-19 Al 2 aprile, risultavano essere oltre 115mila i positivi al

virus SARS-CoV-2 in Italia. Un numero elevatissimo, e se ci si sofferma a riflettere sulla stima di 15 milioni di italiani affetti da ipertensione arteriosa (metà dei quali probabilmente neppure sanno di soffrire di questa condizione cronica) diramata dal Ministero della Salute, non è difficile immaginare quanti siano i pazienti ipertesi contagiati dal virus. Magari si tratta di un vicino di casa o di un amico che da anni sappiamo assumere farmaci anti-ipertensivi e a cui pensiamo leggendo uno degli articoli che da giorni circolano nel web, e che affermano come, negli individui ipertesi che fanno uso di farmaci ACE-inibitori e sartani, il SARS-Cov-2 susciti una forma di infezione talmente aggressiva da richiedere, in certi casi, il ricovero in terapia intensiva. COVID-19: al San Raffaele apre un reparto per la riabilitazione Presso l'ospedale milanese è stato studiato un percorso clinico ad hoc per i pazienti che hanno superato la fase critica Milano - L'IRCCS Ospedale San Raffaele (Gruppo San Donato) ha attivato un reparto di 28 letti dedicato interamente alla riabilitazione motoria, respiratoria e neurologica dei pazienti COVID-positivi che a causa della lunga degenza e degli effetti della

malattia non sono più autosufficienti e necessitano di essere riabilitati prima della dimissione. Coronavirus, i consigli di A.L.I.Ce. Italia per l'attività fisica in casa Il movimento continua ad essere un prezioso alleato contro malattie cerebro-cardiovascolari e ictus Roma - Passeggiare, salire e scendere le scale invece di prendere l'ascensore, utilizzare la bicicletta al posto dell'auto per gli spostamenti più brevi, ballare, fare lavori domestici e giardinaggio. Queste alcune delle attività che dovremmo compiere ogni giorno per mantenerci in salute, arrivando ai quei 30 minuti di attività fisica aerobica che sono sufficienti per sfruttare al meglio gli effetti protettivi del movimento. L'attuale situazione di emergenza Coronavirus, però, ci obbliga ad osservare norme precise di comportamento che limitano le nostre attività e ci costringono a rimanere a casa. COVID-19, carenza idrossiclorochina: a rischio le terapie per malattie autoimmuni Osservatorio Malattie Rare: "Regioni attuino subito le indicazioni di AIFA per evitare disparità tra i pazienti sul territorio" Roma - È partita la corsa all'accaparramento del Plaquenil, farmaco a base di idrossiclorochina, un

potente antireumatico solitamente utilizzato per malattie autoimmuni come l'artrite reumatoide, la sindrome di Sjogren o il lupus eritematoso sistemico (LES), ma al quale AIFA ha dato il via libera per il trattamento dei casi meno gravi di infezione da SARS-CoV-2. Il risultato è che, in pochi giorni, il Plaquenil e gli altri farmaci a base di idrossiclorochina sono diventati merce rara nelle farmacie di tutto il territorio nazionale. Per questo proprio questa mattina, AIFA ha pubblicato delle indicazioni che contengono una possibile soluzione per affrontare il problema senza che ne abbiano pregiudizio né le persone in terapia cronica né chi veramente dovesse averne bisogno per contrastare il COVID-19. COVID-19, Chiesi aumenta le misure in atto e annuncia nuovi fondi Tre milioni di euro dedicati alle donazioni a supporto dell'emergenza Parma - Chiesi Farmaceutici, Gruppo internazionale focalizzato sulla ricerca (Gruppo Chiesi), ha annunciato nuove misure in risposta all'attuale pandemia di COVID-19. Il Gruppo, infatti, si impegna a supportare la risposta al coronavirus istituendo un fondo dedicato alle donazioni sul territorio italiano per un totale di 3 milioni di euro. I gruppi di

lavoro specializzati nella gestione delle emergenze a livello corporate e nelle filiali monitorano costantemente, dal primo momento in cui è stata dichiarata l'emergenza, l'andamento dell'epidemia di COVID-19 e hanno adottato misure di contenimento per assicurare la continua fornitura dei medicinali in tutti i paesi in cui sono distribuiti e misure a sostegno della salute e del benessere di dipendenti, pazienti e partner. COVID-19: Mitocon Onlus lancia un questionario online L'indagine si propone di raccogliere informazioni sull'impatto del Coronavirus nella popolazione delle persone con malattie mitocondriali Roma - In risposta alla straordinaria emergenza sanitaria provocata dal COVID-19, l'associazione Mitocon Onlus lancia un questionario per raccogliere informazioni in merito all'impatto del nuovo Coronavirus nella popolazione dei pazienti con malattie mitocondriali. Lo studio, promosso dalla Dott.ssa Caterina Garone, neurogenetista responsabile del Laboratorio di Medicina Mitocondriale Traslazionale del Centro di Ricerca Biomedica Applicata dell'Università di Bologna, e dal Dott. Dario Brunetti, Ricercatore del Laboratorio di Medicina Mitocondriale

del Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale dell'Università di Milano, mira ad indagare quale potrebbe essere l'impatto del Coronavirus sullo stato di salute e sulla gestione della quotidianità di pazienti affetti da una malattia mitocondriale. Pagina 4 di 7