

SOSTIENI
L'AILA

Compila
il bollettino postale
all'interno!

aila news

www.ailafondazione.it

Direttore responsabile: Francesco Bove

NOTIZIARIO AILA

Fondazione per la lotta contro l'artrosi e l'osteoporosi

La qualità della vita dei pazienti affetti da osteoporosi

Prof. Francesco Bove

Presidente Fondazione A.I.L.A. per la Lotta all'Artrosi e all'Osteoporosi

Per lungo tempo l'osteoporosi è stata considerata una patologia inevitabile, una condanna che accompagnava le persone nel periodo della vecchiaia al pari della progressiva perdita di efficienza e funzionalità dell'organismo.

Un evento quindi ineludibile, cui era impossibile porre rimedio. Solo negli ultimi tempi, faticosamente, sta mutando l'atteggiamento e la mentalità nei confronti dell'osteoporosi, che può essere sconfitta e contrastata senza dover necessariamente compromettere e abbassare lo standard di qualità della vita dell'anziano e della donna in menopausa. Il "tarlo silenzioso", come lo ha definito l'AILA, la Fondazione per la Lotta all'artrosi e all'osteoporosi che ho l'onore di presiedere, grazie all'intervento dei moderni mezzi diagnostici, ma soprattutto della ricerca farmacologica, può essere efficacemente combattuta e non deve, dunque rappresentare una condanna, anche se i dati devono indurre a una attenta riflessione.

Fra le malattie, infatti, che aggrediscono il sesso femminile, spicca l'osteoporosi, vero e proprio problema sociale che gra-

va sui bilanci sanitari di tutti i Paesi industrializzati. E', tra l'altro, la patologia che richiede più posti letto di qualunque altra malattia; i costi ospedalieri per osteoporosi in Europa ammontano a 3,5 miliardi di Euro l'anno e a oltre 2000 miliardi di lire in Italia, secondo uno studio della RGS.

Il "tarlo silenzioso" provoca una frattura ogni 20 secondi nei Paesi sviluppati. Negli USA si verificano annualmente circa 1,5 milioni di fratture da osteoporosi, in Italia - e l'Istat conferma che siamo il Paese più vecchio del mondo - la stima è di circa 200mila l'anno.

Sempre negli Stati Uniti, il 17% delle donne di razza bianca dopo la menopausa presenta osteoporosi alla misura della densità ossea femorale, rispetto al 12% delle ispaniche e all'8% di quelle di razza africana. Misurando più zone dello scheletro, 9,4 milioni di americane di razza bianca in post-menopausa evidenziano osteoporosi del femore, del rachide o dell'avambraccio. In Gran Bretagna le cinquantenni hanno una probabilità del 14% di sviluppare una frattura del femore nel resto della loro vita, una del

13% per l'avambraccio e dell'11% alle vertebre.

In Italia si registra un'incidenza della patologia per una donna su tre in menopausa e una media dell'8% circa nel sesso femminile, dato che arriva al 9,8% in caso di donne sedentarie, secondo una recente indagine AILA/Unicab. Il nostro studio evidenzia, fra l'altro, come l'attività fisica, al contrario, sia determinante a far scendere drasticamente al 2,4% - il rischio di fragilità ossea per le signore "over 55" che si mantengono in forma anche semplicemente camminando a piedi o svolgendo le faccende domestiche.

La nemica delle ossa si rafforza, infatti, con l'impostazione di vita del mondo moderno: sedentarietà, rincorsa di modelli estetici irraggiungibili di magrezza, stili di vita frenetici, alimentazione squilibrata o povera di calcio e vitamine, abuso di alcool, stress; ma sul proliferare del tarlo silenzioso incidono anche fattori di tipo genetico, ormonale e soggettivi. E poi un ruolo negativo è svolto anche dalla disinformazione o dal pregiudizio su poche, importanti azioni da intra-

prendere per la prevenzione e la terapia. La MOC, ad esempio, è un esame indolore e utilissimo per fotografare la situazione della struttura scheletrica, che però non è ancora diventato un test di routine per tutte le donne. Questo forse proprio perché l'osteoporosi è come un tarlo invisibile che intacca l'impalcatura che ci sostiene in posizione eretta e ci fa deambulare, e che si manifesta ormai solo quando i danni sono gravi.

Ma il corpo umano ha un campanello d'allarme, il dolore, subdolo, incessante, una sofferenza che è il primo disagio delle persone osteoporotiche, cui seguono i primi cedimenti e crolli della struttura sempre più traballante e scricchiolante: le vertebre che si schiacciano, determinando un abbassamento di statura, incurvamento. Al di là dei problemi estetici, sopraggiungono problemi funzionali, come quelli respiratori, che vengono ad aggravare il quadro clinico.

Diversa è la condizione, e ben più seria, qualora il crollo vertebrale non sia graduale, ma acuto, a seguito di uno sforzo, come il sollevamento di un peso. La sintomatologia dolorosa è particolarmente

forte e ribelle per lungo tempo alle comuni terapie antalgiche.

I disagi aumentano poi in maniera esponenziale quando per una caduta si verifica una frattura del polso o del femore, come si è visto, le sedi più colpite da osteoporosi.

In questi casi sono necessari periodi di immobilizzazione con gesso per il polso o interventi chirurgici sia per il polso che per l'anca. E dunque limitazioni dell'autonomia e autosufficienza del paziente, immobilità, diminuzione delle capacità funzionali, problemi per la famiglia.

In questo panorama la Fondazione AILA sta portando avanti il proprio impegno statutario di informazione e sensibilizzazione, rivolgendosi alle donne, agli anziani, ma anche ai giovani, perché sin dall'infanzia bisogna accantonare risorse per il patrimonio osseo. Tuttavia, la campagna di prevenzione e divulgazione deve, ovviamente, essere sostenuta e incoraggiata dalle Istituzioni e dagli Enti preposti, ma sempre con una consapevolezza e una speranza, forte e chiara: l'osteoporosi si può combattere e non è una condanna per tutti.

Documento conclusivo dell'indagine conoscitiva sui problemi socio-sanitari connessi alla patologia osteoporotica

L'indagine conoscitiva della Commissione igiene e sanità del Senato ha riguardato una malattia - l'osteoporosi - che colpisce una porzione elevata della popolazione italiana, soprattutto di sesso femminile, e che presenta un tasso di crescita proporzionale al crescere dell'età. Alcune caratteristiche peculiari di questa malattia la rendono poco conosciuta e meno temuta di altre: tra queste, la mancanza di dati epidemiologici precisi sulla sua diffusione nel nostro Paese, la sua asintomaticità, il lungo periodo di latenza, la possibilità che i suoi effetti (fratture ossee di diversa entità) siano ascrivibili ad altre cause e la mancanza di programmi di prevenzione consolidati. Il recente interessamento al problema da parte del Parlamento europeo sottolinea la valenza sociale e politica di questa patologia, particolarmente diffusa in Italia, dove il quadro demografico, caratterizzato da una vita media tra le più alte del mondo, deve far ritenere il nostro Paese tra le aree a maggior rischio di patologia osteoporotica.

La Commissione igiene e sanità del Senato ha condotto l'indagine procedendo all'audizione di studiosi, enti, associazioni e aziende farmaceutiche nonché all'acquisizione di dati e documenti che verranno raccolti nella pubblicazione finale. La Commissione si è anche avvalsa di un consulente, esperto in sanità pubblica, che ha coadiuvato la Commissione stessa nella scelta delle parti da audire, esaminando e riordinando l'ampio materiale raccolto, evidenziando gli aspetti rilevanti per gli obiettivi prefissati dalla Commissione e fornendo spunti tecnici per la relazione finale.

Le audizioni hanno fatto emergere alcune considerazioni unanime-mente condivise, ma anche una serie di questioni ancora aperte e non risolte che meritano ulteriori approfondimenti.

Tra le considerazioni condivise vi è innanzitutto la presa di coscienza collettiva sugli effetti dell'osteoporosi, malattia a largo impatto sociale con diverse e provate conseguenze negative di matrice sanitaria, sociale ed economica, nonché sulla complessità della patologia in esame. La carenza di dati riferiti all'Italia, la numerosità di specialisti coinvolti nella gestione del problema (medico di medicina generale, ortopedico, ginecologo, radiologo, internista, geriatra), le diffusi indicazioni sull'approccio per prevenire e curare la malattia, le continue novità scientifiche che alcune ricerche hanno fatto emergere, rendono infatti difficile l'attivazione di compiuti programmi di prevenzione. Eppure, al di là dei possibili approcci di prevenzione secondaria (diagnosi precoce) appare fondamentale la prevenzione primaria di questa malattia, da attuarsi fin dall'infanzia con stili di vita ed alimentari corretti, che peraltro riducono anche il rischio di altre gravi malattie (alimentazione ricca di calcio e vitamina D e quindi di latte, eliminazione del fumo, dell'assunzione di alcol in quantità eccessive e della vita troppo sedentaria). Nell'attivazione di tali programmi di prevenzione, è inoltre necessario tenere presente che esistono categorie di

soggetti ad alto rischio (in trattamento con cortisonici, menopausa precoce, predisposizione ereditaria, precedenti fratture non dovute a «traumi efficienti») ed altre a rischio ridotto (donne sottoposte a terapia ormonale sostitutiva post-menopausa nonché persone di sesso maschile), per cui la strategia di intervento deve essere necessariamente diversificata. Ad aggravare la situazione, infine, vi è la circostanza che in Italia non esistono né dati epidemiologici attendibili sulle «prime» fratture di natura osteoporotica, né dati su ampia scala che riguardino la prevalenza dell'osteoporosi nella popolazione generale. Anche per questi motivi, la conoscenza del problema da parte della popolazione italiana e, in parte, anche del personale sanitario è tuttora scarsa.

Nonostante questa ampia gamma di considerazioni condivise, rimangono numerose questioni ancora aperte. In primo luogo, la prevenzione è fortemente ostacolata dall'assenza di linee-guida per la diagnosi precoce (*screening*) dell'osteoporosi unanimemente accettate, dal momento che solo negli ultimi mesi una *task force* americana (*United States preventive services task force*) ha raccomandato uno *screening* di massa in donne oltre i 65 anni con esame radiologico densitometrico. Anche a causa dell'assenza di questi dati statistici di riferimento, in Italia non esistono ancora programmi consolidati di prevenzione e l'accesso agli esami densitometrici è spesso difficile a causa delle lunghe liste di attesa. Gli stessi esami densitometrici, inoltre, non risultano più prescrivibili dai medici di medicina generale, con grande disagio per i pazienti e confusione sull'iter procedurale. Infine, la Commissione unica del farmaco (CUF) con la nota n. 79 del 2 novembre 1998 ha limitato ai soggetti affetti da osteoporosi con fratture diagnosticate la possibilità di prescrizione dei farmaci necessari con oneri a carico del Servizio sanitario nazionale. Tale previsione non risulta certo ottimale ai fini della prevenzione, perché, se da un lato introduce un parametro oggettivo, dall'altro non consente ai soggetti ad alto rischio di fratture di accedere al regime di rimborsabilità di tali farmaci.

Alla luce di quanto emerso, la Commissione ha concordato sui seguenti punti:

il Ministero della salute dovrebbe impegnarsi a considerare con urgenza l'inclusione dell'osteoporosi tra le malattie croniche e invalidanti ex articolo 5 del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, (come suggerito anche dal Direttore dell'Agenzia per i servizi sanitari regionali) e favorire il suo inserimento stabile tra gli obiettivi prioritari di prevenzione del Servizio sanitario nazionale; in considerazione della carenza di dati epidemiologici, il Ministero della salute dovrebbe inserire gli studi sull'epidemiologia e la prevenzione dell'osteoporosi tra i settori principali della ricerca biomedica e sanitaria ai

sensi dell'articolo 12-bis del decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, e valutare la possibilità di una raccolta *ad hoc* di dati statistico-epidemiologici, anche attraverso l'istituzione di registri nazionali delle «prime fratture», sistema già utilizzato per altre patologie ad alto impatto sociale come AIDS, tubercolosi e malattia di Creutzfeld-Jakob;

il Ministero della salute è invitato a mettere in atto ogni iniziativa utile per una migliore conoscenza del problema rappresentato dalla patologia osteoporotica, attraverso campagne informative ed educative sulla popolazione e sul personale sanitario; a tale riguardo un capitolo *ad hoc* nella prossima Relazione sullo stato di salute della popolazione italiana potrebbe meglio diffondere le conoscenze tra le diverse professionalità coinvolte ed in particolare tra i medici di medicina generale;

alla luce degli indirizzi generali approvati dal Ministero della salute, saranno soprattutto le regioni a dover provvedere all'attivazione di programmi specifici per ridurre i rischi connessi all'osteoporosi, nella prospettiva della funzionalità di tali iniziative sia in termini di miglioramento dello stato di salute della collettività che in termini di risparmi economici. È infatti dato constatare che non tutti i fondi attualmente disponibili per la prevenzione dell'osteoporosi vengono utilizzati dalle regioni. Per questo motivo, è proprio attraverso la sensibilizzazione delle regioni (da perseguirsi anche attraverso la mobilitazione della Conferenza Stato-regioni) che dovrà essere colmata la discrasia attualmente esistente tra la quota prevista dal Fondo sanitario nazionale per la prevenzione (5 per cento) e la quota effettivamente utilizzata (3,8 per cento) a livello regionale;

alla luce delle considerazioni sopra emerse appare necessario che la Commissione unica per il farmaco affronti il problema della nota n. 79 della Commissione stessa, valutando la possibilità di estendere i criteri che prevedono l'esenzione alle categorie a rischio che non abbiano ancora avuto fratture diagnosticate, senza tuttavia precludere la possibilità di valutazioni oggettive onde evitare inutili sprechi;

l'Osservatorio sui Livelli essenziali di assistenza (LEA) dovrà considerare con attenzione la patologia osteoporotica onde poterne suggerire un'ideale collocazione nell'ambito dei LEA medesimi, alla luce dei fattori di rischio individuali di questa malattia, individuati in base ai risultati della letteratura scientifica e alle recenti linee-guida elaborate dalle società scientifiche; le regioni, ed in particolare quelle con le popolazioni più anziane, sono invitate a considerare nei rispettivi Piani sanitari regionali la patologia osteoporotica come un'emergenza sanitaria, promuovendo nel caso progetti regionali *ad hoc* e campagne di prevenzione «pilota» in Aziende sanitarie locali che possano essere un riferimento scientifico e operativo per future iniziative in tal senso.

