

23 LUGLIO 2021
h. 11:30 - 12:30

NASCE AMICa

A DIFESA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI CON MALATTIA DI CASTLEMAN

 **MAPCOM**
CONSULTING



Con il contributo incondizionato di:



EUSAPharma

Indice

SALUTE. CONOSCERE LA MALATTIA DI CASTLEMAN: NASCE L'ASSOCIAZIONE "AMICA" Dire - 23/07/2021	4
Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per informare e difendere i diritti dei pazienti Pharmastar.it - 23/07/2021	7
Conoscere la Malattia di Castleman: nasce l'associazione "Amica" redattoresociale.it - 23/07/2021	10
Conoscere la Malattia di Castleman dietrolanotizia.eu - 23/07/2021	11
NASCE AMICa - Associazione Malati Italiani di Castleman Tecnomedicina.it - 23/07/2021	13
Post Facebook - On. Fabiola Bologna 23 luglio 2021 Post Facebook - 23/07/2021	15
La Malattia di Castleman: nasce l'associazione Amica per fare informazione e difendere i diritti dei pazienti La Sicilia - 24/07/2021	16
Un'associazione Amica per difendere i diritti delle persone con malattia di Castleman healthdesk.it - 25/07/2021	17
Conoscere la Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per informazione e diritti dei pazienti cronachediscienza.it - 25/07/2021	18
Malattie rare - Malattia di Castleman: è nata 'AMICa', l'Associazione Malati Italiani di Castleman imalatiinvisibili.it - 26/07/2021	21
Conoscere la Malattia di Castleman: nasce l'associazione "Amica" SuperAbile.it - 26/07/2021	22
Conoscere la Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per fare informazione e difendere i diritti dei pazienti panoramasanita.it - 27/07/2021	24
Nasce l'Associazione Malati Italiani di Castleman Msn (Italia) - 05/08/2021	26
Malattia di Castleman: nasce l'Associazione AMICa CorriereNazionale.it - 16/08/2021	28
Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari repubblica.it - 31/08/2021	31
Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari lastampa.it - 31/08/2021	34
Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari ilsecoloxix.it - 31/08/2021	37
Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari 247.libero.it - 31/08/2021	40
Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari drfreenews.com - 31/08/2021	41

Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari
stranotizie.it - 31/08/2021

42

Malattia di Castleman: sospetto clinico, prognosi, attuali terapie
md-digital.it - 17/09/2021

45

SALUTE. CONOSCERE LA MALATTIA DI CASTLEMAN: NASCE L'ASSOCIAZIONE "AMICA"

Da oggi i pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa potranno contare sul sostegno dell'Associazione malati italiani di Castleman, nata per diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, dando loro voce

(RED.SOC.) MILANO - Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di "AMICa- Associazione malati italiani di Castleman", presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in Usa si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione malati italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

"La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe - ha dichiarato Claudio Savà, presidente AMICa -. Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura".

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di

dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

"La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. - ha affermato Simone Ferrero, vicepresidente e coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino -. I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi".

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

"La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti - ha affermato Pier Luigi Zinzani, membro del Comitato scientifico AMICa e professore ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna -. Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell'approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa".

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman

è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

"Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell'elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. - ha ricordato l'On. Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati -. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie."

"L'ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti - ha affermato la Sen. Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica -. Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate". (www.redattoresociale.it)



Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per informare e difendere i diritti dei pazienti

Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti. Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di

un'inflammation che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato il Dott. Simone Ferrero, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. – I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi.”

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato il Prof. Pier Luigi Zinzani, Membro del Comitato Scientifico AMICa e Professore Ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. – Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell'approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa.”

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell'elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l'On. Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. – Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L'ultimo aggiornamento dei LEA del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non

esatti. – ha affermato la Sen. Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. – Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate.”



Conoscere la Malattia di Castleman: nasce l'associazione "Amica"

Da oggi i pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa potranno contare sul sostegno dell'Associazione malati italiani di Castleman, nata per diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, dando loro voce



Conoscere la Malattia di Castleman

Arriva l'Associazione AMICa per fare informazione e difendere i diritti dei pazienti. Da oggi i pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa potranno contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman.

Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman

In USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disturbi linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'intero percorso di diagnosi e cura. È diritto

imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.



NASCE AMICa – Associazione Malati Italiani di Castleman

Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali.

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato il Dott. Simone Ferrero, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. – I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo

farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi.”

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato il Prof. Pier Luigi Zinzani, Membro del Comitato Scientifico AMICa e Professore Ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. – Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa.”

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’On. Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. – Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L’ultimo aggiornamento dei LEA del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell’elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all’esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti. – ha affermato la Sen. Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. – Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l’aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell’ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate.”

Articoli correlati:

POST FACEBOOK On. Fabiola Bologna 23 luglio 2021

 Fabiola Bologna  1 h  

MALATTIE RARE
OGGI È NATA L' ASSOCIAZIONE AMICA
PER LA MALATTIA DI CASTLEMAN

La malattia di Castleman presenta un ampio spettro di manifestazioni cliniche di gravità variabile dal coinvolgimento dei linfonodi fino a una insufficienza multiorgano rischiosa per la vita del paziente.

La sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, può risultare difficile da diagnosticare.

La diagnosi dipende da esami istopatologici e clinici. In particolare, la diagnosi istologica, eseguita tramite biopsia del linfonodo sede di malattia, è essenziale per la diagnosi della malattia di Castleman.

La Associazione nata oggi nella Giornata Mondiale della Malattia di Castleman, sarà un fondamentale punto di riferimento per i Pazienti e le loro Famiglie.

Ho spiegato come il Testo Unico sulle Malattie Rare che è ora in Senato dopo essere stato approvato alla Camera sarà fondamentale anche per il sostegno sanitario e sociale dei pazienti Castleman!



NASCE AMICa

ITTI DEI PAZIENTI CON MALATTI



UNA PATOLOGIA RARA

La Malattia di Castleman: nasce l'associazione Amica per fare informazione e difendere i diritti dei pazienti

Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendo i diritti e dando loro voce. Sono i principali obiettivi di AMICa, Associazione malati italiani di Castleman. La bassa incidenza della Malattia di Castleman - negli Usa si ipotizzano 21 casi per milione di persone - e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa nasce proprio per sostenere il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

«La Malattia di Castleman è poco conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei malati che si sentono isolati e senza una guida», dice Claudio Savà, Presidente AMICa. «Uno dei primi obiettivi dell'Associazione - aggiunge - sarà, quindi, colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, a oggi, non ci sono dati certi. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e sosterremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere mi-

gliorate diagnosi, assistenza e cura». La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfonroliferativi. Nei

pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni

linfonodali (circa 50% dei casi).

Si tratta di una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico.

P. F. M.



Un'associazione Amica per difendere i diritti delle persone con malattia di Castleman

È una malattia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Le persone colpite soffrono di una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. È la malattia di Castleman, che prende il nome dal patologo statunitense Benjamin Castleman che per primo la descrisse negli anni Cinquanta del secolo scorso.

Oggi i pazienti italiani che convivono con questa patologia potranno contare sul sostegno di Amica, Associazione malati italiani di Castleman, presentata venerdì 23 luglio in occasione della Giornata mondiale della malattia. Diffondere una maggiore conoscenza della malattia e sostenere le persone che ne sono affette, difendendone i diritti e dando loro voce, sono i suoi principali obiettivi.

La bassa incidenza della malattia (si stimano 21 persone per milione negli USA) e la difficoltà della diagnosi hanno determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia, tanto che non è nemmeno presente nell'elenco delle malattie rare.

«La malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti – sostiene Claudio Savà, presidente di Amica – ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia».

Un altro aspetto di cui si occuperà l'Associazione sarà quello di censire i pazienti con malattia di Castleman in Italia, proprio perché a oggi non ci sono dati certi sul loro numero. Infine «ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni – aggiunge Savà - eosterremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura».

In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono due sottotipi di malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa la metà dei casi) e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali.

I sintomi iniziali, come spiega Simone Ferrero, vicepresidente e coordinatore del Comitato scientifico dell'Associazione, possono essere molto generici: ingrossamento delle ghiandole linfatiche, febbre, dolori muscolari, perdita di peso, alterazioni negli esami del sangue, danni renali o polmonari oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico.

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare e per questo «è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti» raccomanda infine Pier Luigi Zinzani, membro del Comitato scientifico di Amica e professore di Ematologia all'Università di Bologna.



Conoscere la Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per informazione e diritti dei pazienti

Da oggi i pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa potranno contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman. Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato il Dott. Simone Ferrero, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. – I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla

perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi. ”

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato il Prof. Pier Luigi Zinzani, Membro del Comitato Scientifico AMICa e Professore Ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. – Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell'approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa.”

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell'elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l'On Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. – Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L'ultimo aggiornamento dei LEA del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti. – ha affermato la Sen. Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. – Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla

comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate.”

Leggi anche:

Riproduzione riservata (c)



Malattie rare – Malattia di Castleman: è nata ‘AMICa’, l’Associazione Malati Italiani di Castleman

Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata” venerdì “in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L’evento, organizzato da MAPCOM Consulting, con il contributo non condizionato di Eusapharma, è stato anche l’occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti. La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell’elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all’interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell’Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi)…”

Per continuare a leggere la news originale:

Fonte: “Malattia di Castleman: arriva l’Associazione AMICa per informare e difendere i diritti dei pazienti”, PHARMASTAR



Conoscere la Malattia di Castleman: nasce l'associazione “Amica”

26 luglio 2021 MILANO – Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di “AMICa- Associazione malati italiani di Castleman”, presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman. L'evento è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in Usa si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione malati italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe – ha dichiarato Claudio Savà, presidente AMICa –. Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e sosterremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura”.

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato Simone Ferrero, vicepresidente e coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino –. I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A

oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi”.

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato Pier Luigi Zinzani, membro del Comitato scientifico AMICa e professore ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna –. Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell'approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa”.

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell'intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell'elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l'On. Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati –. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L'ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti – ha affermato la Sen. Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica –. Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate”.

Commenti

Lascia il tuo commento



Conoscere la Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per fare informazione e difendere i diritti dei pazienti

FacebookTwitterEmailLinkedInWhatsAppShareDa oggi i pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa potranno contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman. Diffondere una maggiore conoscenza della Malattia di Castleman e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman, celebrata il 23 luglio. L'evento è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti. La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi.

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato Simone Ferrero, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. – I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A

oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi.”

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato Pier Luigi Zinzani, Membro del Comitato Scientifico AMICa e Professore Ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. – Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa.”

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato Fabiola Bologna, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. – Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L’ultimo aggiornamento dei LEA del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell’elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all’esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti. – ha affermato

Maria Domenica Castellone, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. – Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l’aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell’ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Servizio Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate.”



Nasce l'Associazione Malati Italiani di Castleman

Sanihelp.it - La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi.

Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi.

In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50 per cento dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50 per cento dei casi).

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmuni, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare.

A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman.

Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizzano 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia.

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

«La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. ha dichiarato Claudio Savà, Presidente AMICa Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura».

«La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. ha affermato il Dott. Simone Ferrero, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue

unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi».



Malattia di Castleman: nasce l'Associazione AMICa



Nazionale, Salute

Malattia di Castleman: arriva l'Associazione AMICa per informare l'opinione pubblica e difendere i diritti dei pazienti



Diffondere una maggiore conoscenza della **Malattia di Castleman** e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce. Sono questi i principali obiettivi di **AMICa**, Associazione Malati Italiani di Castleman presentata oggi in occasione della Giornata Mondiale della Malattia di Castleman.

L'evento, organizzato da **MAPCOM Consulting**, con il contributo non condizionato di **Eusapharma**, è stato anche l'occasione per approfondire le caratteristiche della patologia e per riflettere sulle esigenze cliniche, psicologiche e gestionali, ancora insoddisfatte dei pazienti.

La bassa incidenza della Malattia di Castleman, in USA si ipotizza 21 casi per milione di persone, e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. Basti pensare che la malattia non è presente nell'elenco delle malattie rare. AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni.

“La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe. – ha dichiarato **Claudio Savà**, Presidente AMICa – Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà, quindi, quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con Malattia di Castleman in Italia, proprio perché, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura.”

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono tipicamente due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi).

“La Malattia di Castleman è una patologia rara e complessa. Può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica cioè di un'infiammazione che coinvolge tutto l'organismo. – ha affermato il Dott. **Simone Ferrero**, Vice Presidente e Coordinatore del Comitato Scientifico AMICa; Ricercatore presso l'Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. – I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all'ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo. Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi.”

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, è necessario escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di Malattia di Castleman. Per questo motivo, al fine di effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche.

“La Malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato il Prof. **Pier Luigi Zinzani**

, Membro del Comitato Scientifico AMICa e Professore Ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. – Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà che possa garantire una presa in carico rapida ed efficiente dei pazienti con Malattia di Castleman. Questo sarà sicuramente uno degli obiettivi della neonata Associazione AMICa.”

Molto rilevante per i pazienti affetti da Malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura. È diritto imprescindibile che questi pazienti vengano riconosciuti come pazienti affetti da malattia rara, e come tali vengano assistiti e gli venga garantito libero e gratuito accesso ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico.

“Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La Malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’On. **Fabiola Bologna**, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. – Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.”

“L’ultimo aggiornamento dei LEA del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell’elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all’esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la Malattia di Castleman. Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti. – ha affermato la Sen. **Maria Domenica Castellone**, 12° Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. – Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l’aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell’ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate.”

16 Agosto 2021





Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



di Irma D'Aria



I pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa possono contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nata da pochissimo con l'obiettivo di diffondere l'informazione su questa malattia rara

Rara tanto da non essere presente neppure nell'elenco delle malattie rare. Anche per questo, la malattia di Castleman è poco nota non solo tra l'opinione pubblica ma anche tra i medici. Da questa mancanza di conoscenza, nasce l'idea di fondare AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman che si propone di diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce.

Che cos'è la malattia di Castleman

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è

caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi). “La Malattia di Castleman può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica, cioè di un’infiammazione che coinvolge tutto l’organismo”, afferma **Simone Ferrero**, vicepresidente e coordinatore del Comitato scientifico AMICa e ricercatore presso l’Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. “I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all’ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo”.

La difficoltà di diagnosi

Poiché? rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, bisogna escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di malattia di Castleman. Per questo motivo, per effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche. “La malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato **Pier Luigi Zinzani**, membro del Comitato Scientifico AMICa e ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. “Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà”.



Le terapie

Si può curare questa malattia? “Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi”, spiega Ferrero.

L’inserimento nell’elenco delle malattie rare

Fondamentale per i pazienti affetti da malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura con il riconoscimento di pazienti affetti da malattia rara e la garanzia di un accesso libero e gratuito ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico. “Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’ **On. Fabiola Bologna**, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità?, Camera dei Deputati. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie”.

L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza

L'ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la malattia di Castleman. "Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti", ha affermato la **Sen. Maria Domenica Castellone**, 12° Commissione Igiene e Sanità?, Senato della Repubblica. "Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate".

Poca informazione

Si stima che negli Stati Uniti ci siano 21 casi per milione di persone. Proprio questa bassa incidenza e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. "La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe", ha dichiarato **Claudio Sava?**, presidente AMICa, nel corso dell'evento di presentazione organizzato con il contributo non condizionato di Eusapharma.

Gli obiettivi dell'Associazione

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni. "Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con malattia di Castleman in Italia, proprio perchè, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura".



Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



di Irma D'Aria



I pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa possono contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nata da pochissimo con l'obiettivo di diffondere l'informazione su questa malattia rara

Rara tanto da non essere presente neppure nell'elenco delle malattie rare. Anche per questo, la malattia di Castleman è poco nota non solo tra l'opinione pubblica ma anche tra i medici. Da questa mancanza di conoscenza, nasce l'idea di fondare AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman che si propone di diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce.

Che cos'è la malattia di Castleman

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è

caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi). “La Malattia di Castleman può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica, cioè di un’infiammazione che coinvolge tutto l’organismo”, afferma **Simone Ferrero**, vicepresidente e coordinatore del Comitato scientifico AMICa e ricercatore presso l’Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. “I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all’ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo”.

La difficoltà di diagnosi

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, bisogna escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di malattia di Castleman. Per questo motivo, per effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche. “La malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato **Pier Luigi Zinzani**, membro del Comitato Scientifico AMICa e ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. “Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà”.



Le terapie

Si può curare questa malattia? “Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi”, spiega Ferrero.

L’inserimento nell’elenco delle malattie rare

Fondamentale per i pazienti affetti da malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura con il riconoscimento di pazienti affetti da malattia rara e la garanzia di un accesso libero e gratuito ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico. “Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’ **On. Fabiola Bologna**, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanitari, Camera dei Deputati. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie”.

L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza

L'ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la malattia di Castleman. "Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti", ha affermato la **Sen. Maria Domenica Castellone**, 12° Commissione Igiene e Sanità?, Senato della Repubblica. "Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate".

Poca informazione

Si stima che negli Stati Uniti ci siano 21 casi per milione di persone. Proprio questa bassa incidenza e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. "La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe", ha dichiarato **Claudio Sava?**, presidente AMICa, nel corso dell'evento di presentazione organizzato con il contributo non condizionato di Eusapharma.

Gli obiettivi dell'Associazione

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni. "Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con malattia di Castleman in Italia, proprio perchè, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura".



Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



di Irma D'Aria



I pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa possono contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nata da pochissimo con l'obiettivo di diffondere l'informazione su questa malattia rara

Rara tanto da non essere presente neppure nell'elenco delle malattie rare. Anche per questo, la malattia di Castleman è poco nota non solo tra l'opinione pubblica ma anche tra i medici. Da questa mancanza di conoscenza, nasce l'idea di fondare AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman che si propone di diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce.

Che cos'è la malattia di Castleman

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disturbi linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è

caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi). “La Malattia di Castleman può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica, cioè di un’infiammazione che coinvolge tutto l’organismo”, afferma **Simone Ferrero**, vicepresidente e coordinatore del Comitato scientifico AMICa e ricercatore presso l’Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. “I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all’ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo”.

La difficoltà di diagnosi

Poiché rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, bisogna escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di malattia di Castleman. Per questo motivo, per effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche. “La malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato **Pier Luigi Zinzani**, membro del Comitato Scientifico AMICa e ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. “Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. È imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà”.



Le terapie

Si può curare questa malattia? “Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi”, spiega Ferrero.

L’inserimento nell’elenco delle malattie rare

Fondamentale per i pazienti affetti da malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura con il riconoscimento di pazienti affetti da malattia rara e la garanzia di un accesso libero e gratuito ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico. “Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’ **On. Fabiola Bologna**, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanitari, Camera dei Deputati. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie”.

L'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza

L'ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell'elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all'esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la malattia di Castleman. "Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti", ha affermato la **Sen. Maria Domenica Castellone**, 12° Commissione Igiene e Sanità?, Senato della Repubblica. "Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l'aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell'ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate".

Poca informazione

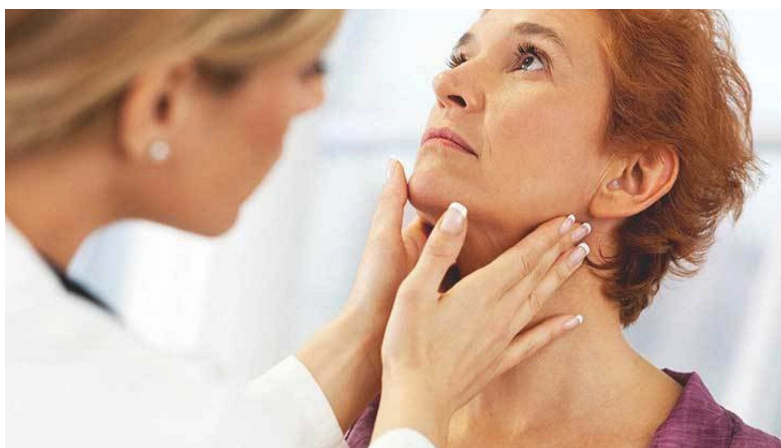
Si stima che negli Stati Uniti ci siano 21 casi per milione di persone. Proprio questa bassa incidenza e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. "La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all'interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe", ha dichiarato **Claudio Sava?**, presidente AMICa, nel corso dell'evento di presentazione organizzato con il contributo non condizionato di Eusapharma.

Gli obiettivi dell'Associazione

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni. "Uno dei primi obiettivi dell'Associazione sarà quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con malattia di Castleman in Italia, proprio perchè, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura".



Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



Scienza e Tecnologia - Da questa mancanza di conoscenza, nasce l'idea di fondare AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman che si propone di diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti..... Persone:

Organizzazioni:

Tags:



Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



La Repubblica 6 31/08/2021 • 19:00Salute

I pazienti che convivono con questa rara patologia linfoproliferativa possono contare sul sostegno di AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nata da pochissimo con l'obiettivo di diffondere l'informazione su questa malattia rara ...

[Leggi l'articolo »](#)



Malattia di Castleman, più informazione e diritti per i pazienti rari



Salute

Ago 31, 2021



Rara tanto da non essere presente neppure nell'elenco delle malattie rare. Anche per questo, la malattia di Castleman è poco nota non solo tra l'opinione pubblica ma anche tra i medici. Da questa mancanza di conoscenza, nasce l'idea di fondare AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman che si propone di diffondere una maggiore conoscenza della malattia e supportare i pazienti che ne sono affetti, difendendone i diritti e dando loro voce.

Che cos'è la malattia di Castleman

La Malattia di Castleman, descritta per la prima volta dal patologo statunitense Benjamin Castleman, è una patologia rara che può colpire tutte le età e comprende un gruppo eterogeneo di disordini linfoproliferativi. Nei pazienti colpiti, si assiste ad una condizione di infiammazione sistemica, un aumento di dimensione dei linfonodi e un possibile danno a diversi organi. In base al numero di stazioni linfonodali coinvolte, si distinguono due sottotipi di Malattia di Castleman: la forma unicentrica, cioè localizzata, che è caratterizzata dal coinvolgimento di una sola stazione linfonodale (circa 50% dei casi); e la forma multicentrica, più rara e aggressiva, associata a sintomi sistemici e al

coinvolgimento di multiple stazioni linfonodali (circa 50% dei casi). “La Malattia di Castleman può presentarsi in forme molto differenti, ma in generale si tratta di una patologia infiammatoria sistemica, cioè di un’infiammazione che coinvolge tutto l’organismo”, afferma **Simone Ferrero**, vicepresidente e coordinatore del Comitato scientifico AMICa e ricercatore presso l’Ematologia universitaria del Dipartimento di Biotecnologie Molecolari e Scienze per la Salute, Università degli Studi di Torino. “I sintomi iniziali possono essere molto generici: oltre all’ingrossamento delle ghiandole linfatiche, alla febbre, i dolori muscolari e alla perdita di peso i pazienti possono presentare delle alterazioni negli esami del sangue unitamente a un danno renale, polmonare oppure a livello del midollo osseo”.

La difficoltà di diagnosi

Poiche? rara e con una sintomatologia simile ad alcuni tumori e patologie autoimmunitarie, la Sindrome di Castleman può risultare difficile da diagnosticare. A causa della sua complessità, nelle fasi di diagnosi, bisogna escludere altre condizioni infettive, autoimmuni e linfoproliferative prima che sussista il sospetto concreto di malattia di Castleman. Per questo motivo, per effettuare una diagnosi corretta e il più precoce possibile, è fondamentale un approccio trasversale e multidisciplinare che coinvolga diverse figure specialistiche. “La malattia di Castleman è una di quelle patologie in cui diventa fondamentale la stretta collaborazione tra figure professionali differenti – ha affermato **Pier Luigi Zinzani**, membro del Comitato Scientifico AMICa e ordinario di Ematologia, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale, Università di Bologna. “Spesso accade, infatti, che i pazienti transitino per reparti di medicina interna, infettivologia, oncologia e reumatologia prima di approdare nel reparto di ematologia; e questo non solo causa ritardi nelle diagnosi, ma anche una minore ottimizzazione dell’approccio terapeutico. E’ imprescindibile, dunque, promuovere una maggiore formazione degli specialisti e una più significativa cultura della multidisciplinarietà”.

Le terapie

Si può curare questa malattia? “Nelle forme localizzate generalmente il trattamento è di tipo chirurgico e risulta quasi sempre risolutivo; per la forma sistemica, invece, la terapia è solitamente di tipo farmacologico. A oggi, per fortuna, abbiamo a disposizione alcune armi terapeutiche che ci permettono di affrontare la patologia nel suo complesso, oltre che di alleviare i sintomi e gestire i peggioramenti improvvisi”, spiega Ferrero.

L’inserimento nell’elenco delle malattie rare

Fondamentale per i pazienti affetti da malattia di Castleman è la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale dell’intero percorso di diagnosi e cura con il riconoscimento di pazienti affetti da malattia rara e la garanzia di un accesso libero e gratuito ad ogni forma di cura, esame diagnostico e controllo medico. “Negli ultimi mesi abbiamo raggiunto traguardi molto importanti per i pazienti rari e per i loro familiari, ma siamo coscienti che il lavoro da fare sia ancora molto. La malattia di Castleman, ad esempio, non è ancora inserita nell’elenco delle malattie rare e quindi non gode di uno specifico codice di esenzione che permetta ai pazienti di sottoporsi a visite e ad esami gratuitamente. – ha ricordato l’**On. Fabiola Bologna**, Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei Deputati. Come portavoce dei malati rari in Parlamento ribadisco il mio impegno a dare al più presto delle risposte normative a questo tipo di esigenze, così da migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie”.

L’aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza

L’ultimo aggiornamento dei Lea del 2017 ha previsto anche la riorganizzazione completa dell’elenco delle malattie rare, per permettere a chi ne soffre di accedere più agevolmente all’esenzione. A 4 anni di distanza, però, ci sono ancora delle patologie rare che non rientrano in questo elenco, come ad esempio la malattia di Castleman. “Ciò chiaramente ha delle ripercussioni importanti in primis sui pazienti, ma anche sui clinici

che spesso si trovano a dover assegnare ai propri pazienti codici di esenzione non esatti”, ha affermato la **Sen. Maria Domenica Castellone**, 12° Commissione Igiene e Sanità?, Senato della Repubblica. “Come istituzioni dobbiamo lavorare affinché l’aggiornamento dei registri e degli elenchi sia costante e al passo con gli avanzamenti nell’ambito della ricerca scientifica. Solo con un lavoro attento e assiduo potremo garantire ai pazienti un totale supporto da parte del Sistema Sanitario Nazionale e alla comunità scientifica condizioni di lavoro più adeguate”.

Poca informazione

Si stima che negli Stati Uniti ci siano 21 casi per milione di persone. Proprio questa bassa incidenza e la difficoltà nella diagnosi hanno inevitabilmente determinato una scarsa informazione oltre che una considerevole difficoltà dei pazienti nel trovare realtà preparate a gestire gli effetti della patologia. “La Malattia di Castleman è scarsamente conosciuta tra i pazienti, ma anche all’interno della comunità scientifica; questo provoca un senso di disorientamento nei pazienti che si sentono isolati e senza una guida che sappia dare loro indicazioni certe”, ha dichiarato **Claudio Sava?**, presidente AMICa, nel corso dell’evento di presentazione organizzato con il contributo non condizionato di Eusapharma.

Gli obiettivi dell’Associazione

AMICa, Associazione Malati Italiani di Castleman, nasce proprio per sostenere in maniera diretta e concreta il paziente, attraverso la costante promozione di programmi di informazione e sensibilizzazione della popolazione, degli specialisti e delle istituzioni. “Uno dei primi obiettivi dell’Associazione sarà quello di colmare questo gap informativo affinché ci sia una più diffusa consapevolezza sulla patologia. Un altro aspetto di cui ci occuperemo sarà quello di censire i pazienti con malattia di Castleman in Italia, proprio perchè, ad oggi, non ci sono dati certi sul numero di pazienti nel nostro Paese. Infine, ci impegneremo per la tutela dei diritti dei pazienti in termini di accesso alle cure e di esenzioni e supporteremo la formazione e informazione della comunità scientifica e clinica affinché possano essere migliorate diagnosi, assistenza e cura”.



md-digital.it

CB Login



[MD-Digital](#)

x

Errore

Accedi con i tuoi nome utente e password