

## *RELAZIONE INCONTRO BERGEN 11-14 NOV. 2010*

Dall' 11 al 14 novembre 2010 abbiamo partecipato a Bergen, in Norvegia alla prima conferenza di associazioni europee per il Morbo di Addison. L'incontro è stato organizzato dai 'colleghi' norvegesi e danesi che assieme agli svedesi collaborano da tempo in Scandinavia. E' stato un'esperienza veramente notevole. All'incontro hanno partecipato una ventina di pazienti in rappresentanza di 11 paesi europei : oltre all'Italia, Olanda, Inghilterra, Irlanda, Svizzera, Germania, Bosnia Erzegovina , Polonia, Svezia, Danimarca e Norvegia. Altri paesi come Francia e Spagna hanno aderito a questa iniziativa pur non potendo partecipare alla conferenza. La maggior parte erano pazienti con Morbo di Addison ma alcuni avevano anche delle patologie correlate in quanto in alcuni paesi le associazioni si occupano anche di altre patologie (es. Cushing, Ipopituitarismo, Acromegalia, ecc.)

Il comitato organizzatore era formato anche dal Prof. Eystein Husebye, dell'Università di Bergen che è il responsabile del progetto europeo Euradrenal ([www.euradrenal.org](http://www.euradrenal.org)) che mira a scoprire nuove strategie per la diagnosi, la terapia e la prevenzione del MdAddison e per un miglioramento della qualità di vita dei malati. All'incontro oltre al Prof. Husebye, hanno partecipato come relatori altri 6 professori provenienti da 5 università europee, indubbiamente tra i più preparati sul Morbo di Addison.

All'inizio i vari specialisti hanno relazionato sui vari aspetti della malattia e sulle ultime novità in campo scientifico, poi le associazioni si sono presentate e si è parlato delle migliori esperienze di ogni singolo paese.

Infine si è discusso su come trovare una forma di collaborazione tra le varie associazioni europee.

All'incontro ha partecipato anche una rappresentante della ditta svedese Duocort che ha confermato la tempistica del nuovo cortisonico, studiato specificatamente per il MdAddison. Il farmaco attualmente sta venendo testato da alcuni pazienti in Svezia e dovrebbe diventare disponibile in Italia nel corso del 2011. Abbiamo saputo inoltre che un'altra casa farmaceutica inglese sta lavorando ad un farmaco simile anche se questo progetto è ad uno stadio meno avanzato.

Questo farmaco si chiamerà Chronocort.

Il risultato dell'incontro di Bergen è stato veramente molto positivo : il materiale divulgativo presentato dalle varie associazioni è stato messo a disposizione di tutti e si è deciso di mantenere i contatti tramite un nuovo sito europeo che collegherà le associazioni che hanno partecipato a questo incontro e a quelli futuri.

E' stato deciso quindi di ripetere questa iniziativa e tra 3 anni ci ritroveremo, questa volta in Olanda, per fare il punto della situazione.

## *ESPERIENZE DAGLI ALTRI PAESI :*

### **Norvegia :**

L'educazione dei pazienti e dei loro familiari è una parte importante del percorso clinico. Il dialogo e la partecipazione attiva funzionano meglio che le lezioni teoriche. La conoscenza, basata sull'esperienza, dei pazienti e la conoscenza professionale del personale sanitario sono sullo stesso piano.

Si punta a incentivare la collaborazione tra associazioni di pazienti, personale medico e strutture sanitarie.

### **Svezia :**

Attualmente nei vari paesi ci sono troppe tessere da esibire per le emergenze nei pronto soccorso, anche molto diverse tra loro, che possono creare confusione. Dagli svedesi la proposta di un unico documento più razionale, di immediata comprensione e uguale per tutti i paesi, metà in inglese e metà nella lingua del paese residente.

### **Germania :**

Da uno specialista tedesco la proposta di predisporre una lettera da far firmare ai medici che in ospedale si rifiutano di prescrivere la corretta terapia o di aumentarla in caso di bisogno. Inoltre negli ospedali tedeschi 'il registro degli errori' : più che far causa allo specialista che non ha operato bene, una raccolta di informazioni utili a far sì che l'errore non si ripeta.

### **Olanda :**

una volta all'anno i pazienti vanno in ospedale dalle infermiere ad imparare come auto iniettarsi una dose di cortisone in caso di un'emergenza.

A questo scopo l'associazione pazienti olandese ha anche creato un dvd con le istruzioni in molte lingue per come affrontare una crisi.

Dagli olandesi, grandi viaggiatori, anche un utilissimo opuscolo che indica come affrontare una crisi addisoniana in molte lingue diverse. Tra queste anche lingue molto particolari come Arabo, Turco e Indi.

Per i bambini con MdA, Cushing, ecc. un tesserino identificativo con informazioni utili da attaccare allo zaino di scuola.

## *Appunti da Bergen :*

- 1) Perché in Norvegia : in tutti i paesi scandinavi c'è una maggior incidenza del MdAddison rispetto ad altre zone del centro-sud Europa.
- 2) Morti non diagnosticati : la percentuale di uomini ai quali viene diagnosticato il MdA dopo la morte è maggiore di quella delle donne.
- 3) Bambini prematuri : è stato riscontrata una più alta percentuale di nascite premature per le madri con MdA non ancora diagnosticato, un anno prima della diagnosi il 20 % rispetto al 5 % del normale.
- 4) APS1 : alcune zone hanno un incidenza notevolmente maggiore, ad esempio La Finlandia, la Sardegna e l'Iran.
- 5) In Giappone invece la casistica è molto bassa.
- 6) Cani : le razze tra le quali è più frequente il MdA sono il barboncino, il Bearded Collie (collie barbuto) e il cane d'acqua Portoghese (come Bo, il cane del presidente Obama !)
- 7) Ancora cani : oltre al progetto europeo Euradrenal per noi uomini esiste anche il progetto Eurolupa per i cani.
- 8) Polli : sembra proprio che i polli non si ammaliano di MdAddison.

Lorenzo Sala (Vicepresidente AIPAd)  
Antonella Campodall'Orto (Segretaria AIPAd)

14.11.2010