

HEPATOS *a tutto* FEGATO



Periodico della Fondazione
Lionello Forin Hepatos Onlus

ANNO 19 - N. 3 - AGOSTO 2025

Autorizzazione del Tribunale di Padova n. 2096
del 23.07.2007 - Poste Italiane S.p.a. -
Spedizione in Abbonamento Postale
D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/2/2004 n. 46)
art. 1, comma 2 e 3, CNS PD

PAGINA 2 / 3:
oggi parliamo di...

*Sarcopenia e fragilità
nelle malattie di fegato*

PAGINA 4:
l'angolo del direttore

PAGINA 5:
l'esperto risponde

PAGINA 6:
cosa c'è di nuovo

PAGINA 7:
dalla parte del paziente

PAGINA 8:
fegato e dintorni
Pillola fidente

PAGINA 9:
il fegato nella storia
della medicina

PAGINA 10 / 11:
editoriale

PAGINA 12:
la Fondazione:
chi, come, dove



**PER IL BENE DEL TUO FEGATO
SOSTIENI LA RICERCA NELLA PREVENZIONE
E NELLA CURA DELLE MALATTIE EPATICHE**

**DONA il tuo
5x1000**



alla Fondazione Lionello Forin Hepatos Onlus
a te non costa nulla, per noi può significare tanto

CF: 04034580284

Sarcopenia e fragilità nelle malattie di fegato

Quando si parla di malattie del fegato si tende a pensare solo ai danni direttamente causati all'organo. Esistono, però, conseguenze spesso meno conosciute ma molto importanti come la sarcopenia e la fragilità, condizioni che possono peggiorare significativamente la qualità di vita delle persone e aumentare il rischio di complicazioni. Tuttavia, se queste condizioni vengono riconosciute in tempo, possono essere

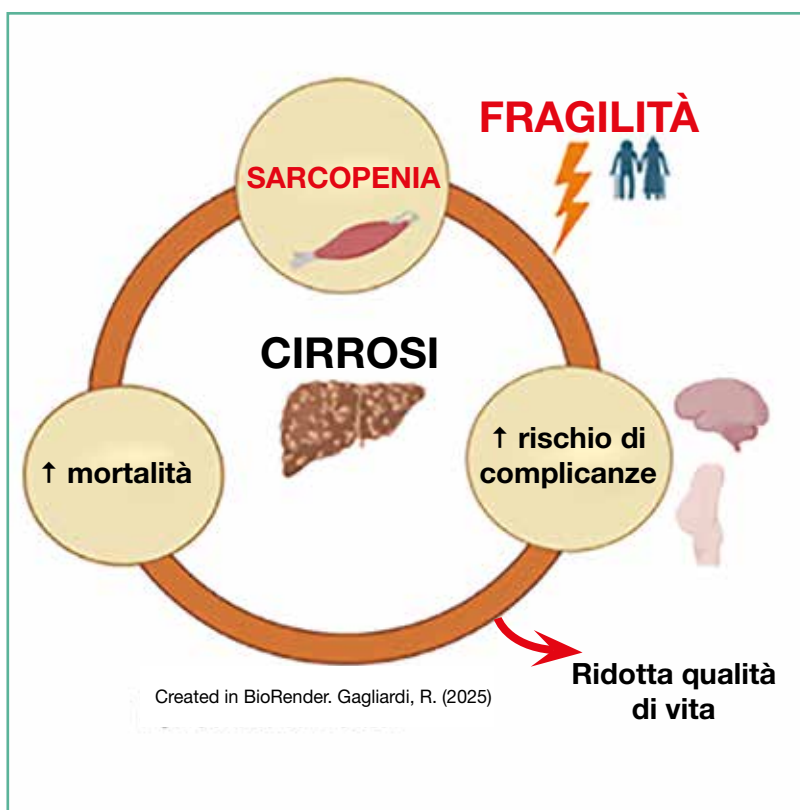
trattate e migliorate; perciò, è fondamentale conoscerle e saperle riconoscere.

La sarcopenia è una riduzione della massa e della funzione muscolare. Può essere legata all'invecchiamento o a malattie croniche, come quelle del fegato. Nei pazienti con cirrosi, la sarcopenia è molto frequente, infatti interessa il 40-70% dei pazienti, e più avanzata è la malattia del fegato, maggiore è la perdita di massa muscolare.

La sarcopenia è stata associata a un maggior rischio di complicazioni, a una qualità di vita peggiore e a un'aumentata mortalità sia pre- che post-trapianto di fegato. La fragilità indica una maggiore vulnerabilità dell'organismo dal punto di vista fisico, cognitivo e psicosociale.

Nelle malattie del fegato ci si riferisce principalmente alla fragilità fisica, ovvero alla compromissione della funzione muscolare, anch'essa molto frequente nei pazienti con cirrosi (18-43%) e associata ad un maggior numero di ricoveri, ad un maggior rischio di cadute, depressione, disabilità, ridotta qualità di vita, perdita di autonomia e mortalità. Nei candidati al trapianto di fegato, la fragilità ha un ruolo fondamentale negli esiti del trapianto, rendendo più difficile la gestione peri- e post-operatoria.

Sarcopenia e fragilità spesso si presentano insieme, meno massa muscolare porta a meno forza fisica e viceversa. Si crea un circolo vizioso che, se non



interrotto, peggiora rapidamente la salute generale. Perché si sviluppano queste condizioni?

Le cause sono molte e complesse. Tra le più importanti ci sono: la malnutrizione, dovuta a scarso appetito o a difficoltà del digerire e assorbire i nutrienti; la scarsa attività fisica e la ridotta mobilità; l'infiammazione cronica legata alla malattia del fegato; i disturbi del metabolismo; e l'aumento dei prodotti tossici nell'organismo.

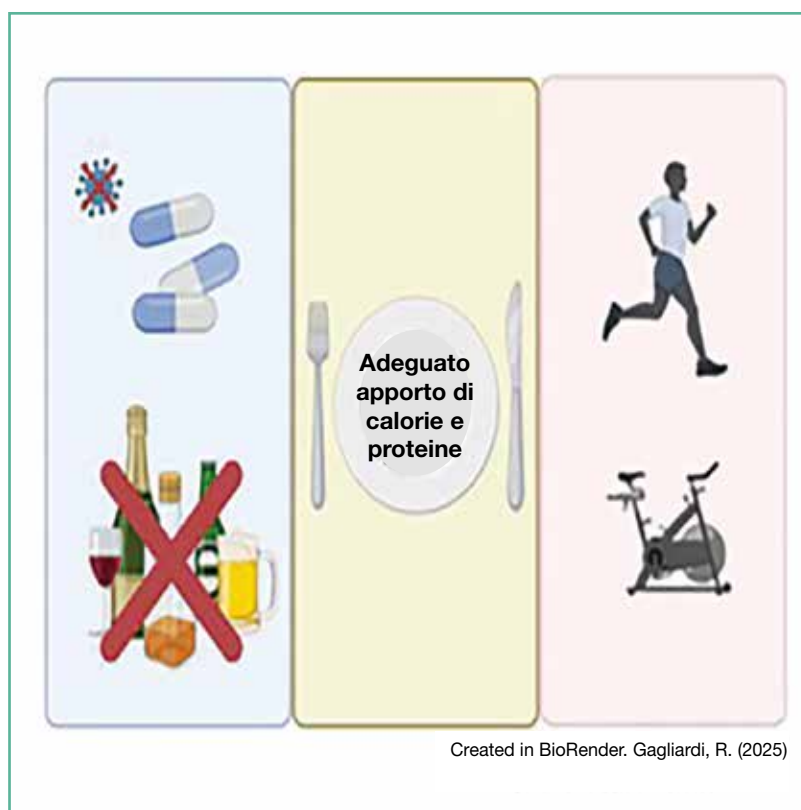
Il muscolo è un importante "magazzino" di proteine per il nostro corpo e mantenerlo in salute richiede un equilibrio tra ciò che mangiamo e ciò che il corpo consuma. Quando questo equilibrio si rompe, i muscoli si riducono e diventano meno efficienti. Per questo è fondamentale riconoscere e trattare la sarcopenia e la fragilità il prima possibile.

Esistono diversi strumenti per valutarle: per la sarcopenia si possono usare diverse tecniche per misurare la massa muscolare come misure antropometriche, ecografia, risonanza magnetica, TC, etc.; per la fragilità fisica si utilizzano semplici test fisici, come il *Liver Frailty Index* che com-

bina la forza di impugnatura della mano, la capacità di mantenere l'equilibrio e il tempo impiegato ad alzarsi da una sedia. Cosa si può fare? La prima cosa è trattare o sopprimere la causa della malattia epatica, ad esempio mantenendo l'astensione dagli alcolici o seguendo specifiche terapie antivirali.

È fondamentale migliorare l'alimentazione, seguendo una dieta specifica, con il giusto apporto di proteine e calorie, e svolgere attività fisica regolare, personalizzata in base alle capacità del paziente e sempre sotto controllo medico.

Anche un'attività moderata (come camminare, salire le scale o fare esercizi leggeri) può fare la differenza. Infine, gruppi multidisciplinari formati da medici epatologi, nutrizionisti, fisiatristi e fisioterapisti possono collaborare per un percorso personalizzato. Bisogna agire presto, prima che la perdita muscolare diventi grave! Con una diagnosi precoce e interventi mirati, è possibile ridurre i rischi legati alla sarcopenia e alla fragilità, migliorare la qualità della vita, ridurre il rischio di complicazioni e favorire l'autonomia dei pazienti con malattie del fegato.



Created in BioRender. Gagliardi, R. (2025)

Il secondo cervello: l'intestino



L'intestino viene spesso definito il "secondo cervello" per la sua complessità e autonomia, dovuta al *sistema nervoso enterico*. Questo sistema, composto da milioni di neuroni situati lungo il tratto gastrointestinale, influenza direttamente le funzioni digestive, monitorando e condizionando la motilità e le secrezioni intestinali, e comunica in modo bidirezionale con il cervello attraverso quello che viene chiamato **asse intestino-cervello**, permettendo uno scambio continuo di informazioni. I segnali fluiscono in entrambe le direzioni: il cervello può influenzare le funzioni digestive (ad esempio, nello stress) e, viceversa, l'intestino può inviare informazioni che modulano il comportamento e l'umore. Il collegamento fra cervello e intestino è mediato soprattutto dal sistema nervoso enterico che riceve l'efflusso parallelo dei sistemi nervosi parasimpatico (nervo vago) e simpatico (gangli prevertebrali) e dell'asse ipotalamo-ipofisurrene. Il collegamento fra i due cervelli è mediato anche dal microbiota intestinale, cioè l'enorme quantità di microbi presenti nell'intestino che interagiscono con il sistema nervoso intestinale e il cervello. Il microbiota può influenzare e controllare l'attività dei due cervelli tramite la produzione, l'espressione e il ricambio di neurotrasmettitori e fattori neurotrofici, la produzione di metaboliti batterici, la regolazione della funzione immunitaria della mucosa intestinale; inoltre mantenendo l'integrità della bar-

riera intestinale e modulando la sensibilità dei recettori sensoriali enterici. Pertanto, si può parlare di un **asse microbiota-intestino-cervello** costituito da una complessa rete integrata di segnalazione neurale, endocrina e immunitaria, nonché dal rilascio di vari metaboliti e neurotrasmettitori. La composizione e l'equilibrio della flora intestinale sono cruciali per il corretto funzionamento dell'asse. Una disbiosi intestinale, definita come marcata alterazione nella quantità e nella funzione dei microrganismi intestinali, può alterare la produzione di neurotrasmettitori e l'attivazione del sistema immunitario. Essa può provocare disturbi intestinali, come la sindrome del colon irritabile e altre problematiche digestive, ma può anche predisporre a risposte infiammatorie croniche, aumentando il rischio di malattie autoimmuni e altre patologie sistemiche, come le malattie croniche non trasmissibili, dalle malattie cardiovascolari, neurologiche, respiratorie e metaboliche, al cancro (JAMA, 2025). Ippocrate (400 a.C.) affermava che "la cattiva digestione è alla radice di tutti i mali" e che "la morte risiede nell'intestino", suggerendo che l'intestino potesse agire come causa primaria di malattie gravi. Questa teoria, interpretata alla luce delle attuali conoscenze, considera che la crescita eccessiva e lo squilibrio della flora intestinale aumentano la permeabilità intestinale, permettendo il passaggio nel sangue di tossine intestinali e, nei casi più gravi, di batteri, causando varie malattie sistemiche, compresa la sepsi che può portare alla morte. Il Sistema nervoso enterico può

influenzare anche l'attività cerebrale; può percepire più di 30 neurotrasmettitori, la maggior parte dei quali si trova anche nel Sistema nervoso centrale, come per es. l'acetilcolina, la dopamina e la serotonina. Oltre il 90% della serotonina e il 50% della dopamina hanno origine nell'intestino e sono prodotti principalmente dal microbiota intestinale attraverso i metaboliti batterici, in particolare gli acidi grassi a catena corta. La dopamina e la serotonina svolgono un ruolo importante a livello cerebrale nel controllo dell'umore, del benessere e del piacere. La serotonina inoltre può stimolare il sistema nervoso simpatico influenzando la memoria e il processo di apprendimento. Recenti dati scientifici indicano che la disbiosi del microbiota intestinale interrompe l'asse intestino-cervello, influenzando negativamente l'umore e portando a disturbi come ansia, depressione e stress cronico.

La compromissione della comunicazione può influire negativamente anche sulla memoria e sulle capacità cognitive (Cellular and Molecular Life Sciences, 2019). Quindi l'intestino è centrale non solo per la digestione, ma anche per il funzionamento complessivo dell'organismo, influenzando il nostro stato d'animo, la nostra mente e il sistema immunitario. Le recenti acquisizioni scientifiche stanno aprendo nuove strade per interventi terapeutici (come modifiche dietetiche, l'uso di probiotici e la gestione dello stress) mirati a trattare i disturbi gastrointestinali, ma anche psicologici e neurologici, in un approccio integrato alla salute.

Ho gli occhi un pò gialli mi devo preoccupare?



Accorgersi che il bianco degli occhi ha assunto una colorazione giallastra può generare una certa preoccupazione. Non è una condizione da ignorare, ma nemmeno sempre un segnale di qualcosa di grave.

Questo fenomeno si chiama ittero (può interessare la cute nelle forme più avanzate), e indica che nel sangue c'è un aumento di bilirubina, una sostanza derivata dalla normale degradazione dei globuli rossi. Quando i globuli rossi si rompono (un processo fisiologico), rilasciano emoglobina, che viene trasformata in bilirubina.

Il fegato, come una centrale di smaltimento, la raccoglie, la elabora (in un processo chiamato coniugazione) e la elimina tramite la bile, che passa nei dotti biliari e poi nell'intestino.

Tuttavia, quando qualcosa si altera in uno di questi passaggi, la bilirubina si accumula nel sangue e si deposita nei tessuti, dando quella tipica colorazione gialla, visibile prima di tutto negli occhi. L'ittero può avere diverse cause, ma una distinzione utile è tra

due forme principali:

1. Ittero da bilirubina non coniugata: in questo caso il fegato è sano, ma viene "sommerso" da troppa bilirubina da elaborare, come succede ad esempio nei neonati nei primi giorni di vita o in alcune malattie del sangue (quali alcune forme di anemie autoimmunitarie, talassemie e patologie genetiche dei globuli rossi). In questo caso, gli occhi diventano gialli, ma l'urina resta chiara, perché la bilirubina non è ancora passata attraverso il fegato. Nella maggior parte dei casi, soprattutto nei bambini, questo tipo di ittero è temporaneo e si risolve spontaneamente;

2. Ittero da bilirubina coniugata: più frequentemente legato a un problema del fegato o delle vie biliari. La bilirubina viene sì elaborata, ma non riesce a essere eliminata, quindi finisce nel sangue e anche nelle urine, che

diventano scure (giallo intenso o addirittura marrone).

Questo tipo è tipico delle epatiti, calcoli biliari, o malattie croniche del fegato. Diventa motivo di allarme se l'urina diventa scura, compaiono sintomi come: febbre, dolori addominali, nausea, prurito, stanchezza persistente, la pelle comincia anch'essa a ingiallirsi, oppure se il sintomo non regredisce entro pochi giorni.

Comunque in caso di comparsa di ittero è consigliabile rivolgersi al medico, che potrà se necessario richiedere esami del sangue di routine (quali bilirubina totale e frazionata, transaminasi, emocromo ed altre tests) e, ulteriori indagini su fegato e vie biliari. In conclusione, gli occhi gialli sono un segno rilevante e non vanno trascurati, ma non sono sempre indicativi di un problema grave e non sono sempre legati ad una patologia del fegato o delle vie biliari.

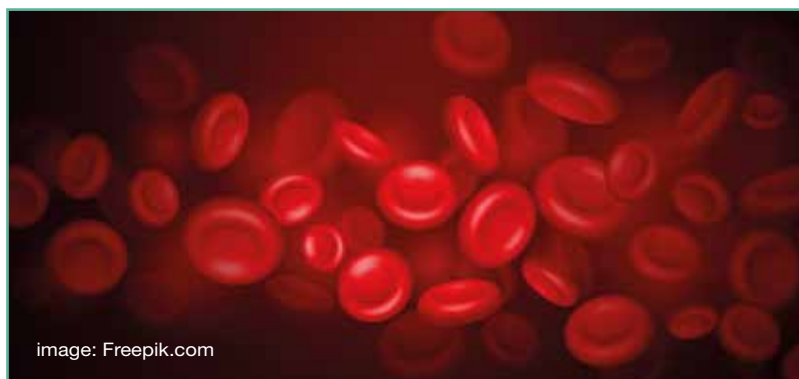


image: Freepik.com

Antonietta Romano

Specialista in
Medicina Interna
Dottore di Ricerca
in Scienze
Epatologiche e
Trapiantologiche
Università
di Padova

La Fondazione sui Social Media



Viviamo in un'epoca in cui l'informazione viaggia alla velocità di un clic. Oggi, più che mai, la scienza non può limitarsi a essere prodotta, ma deve anche essere condivisa, raccontata, spiegata.

In un mondo invaso da fake news, disinformazione e semplificazioni eccessive ed ingannevoli, la divulgazione scientifica è diventata una responsabilità fondamentale e collettiva. Per questo motivo, la nostra fondazione ha scelto di essere presente sui social media: vogliamo portare la conoscenza là dove le persone si incontrano, comunicano e si informano. Spesso si pensa ai social media come semplici strumenti di svago o di intrattenimento, ma questa rischia di essere una visione solo parziale.

I social media sono, per milioni di persone, le nuove piazze pubbliche, luoghi di confronto e conversazione, dove si formano opinioni, si pongono domande e si cercano risposte.

Essere presenti su queste piattaforme non significa banalizzare la scienza ma, al contrario, significa renderla accessibile, com-

prendibile e vicina, senza rinunciare al rigore.

La diffusione di nozioni scientifiche sui social media non è un fenomeno nuovo, dal momento che molte riviste, società ed enti scientifici sono già stabilmente presenti da anni su queste piattaforme. I social media offrono infatti un'opportunità unica, permettendo di raggiungere istantaneamente milioni di persone, che possono anche non aver mai avuto contatti diretti con l'ambiente scientifico, con possibilità di interazione in tempo reale, cui mostrare il lavoro di chi ogni giorno cerca risposte, soluzioni, cure.

La nostra fondazione crede fortemente nel valore della conoscenza condivisa. Sui social media vo-

gliamo spiegare scoperte, mostrare le innovazioni più attuali, ma anche accogliere domande e stimolare la riflessione.

Tuttavia, sappiamo che comunicare la scienza in modo efficace sui social media non è affatto semplice: bisogna essere chiari senza essere superficiali, sintetici senza rinunciare alla complessità.

È una sfida che accettiamo con entusiasmo, perché la scienza deve parlare la lingua del nostro tempo, mantenendo sempre la sua forza e credibilità. In fondo, la scienza è un bene comune.

E i social media, se usati con cura e responsabilità, possono diventare uno strumento potente per condividerla e addirittura proteggerla, col contributo di tutti. Seguici sui nostri account social!

Seguici su:



Fondazione Lionello Forin Hepatos



@Fond_Hepatos



@fondazionehepatos

S.S.N.: “Servizio” o “Sistema”?



Scorrendo alcune riviste mediche, mi ha colpito questo titolo che campeggiava sulla prima pagina

di una di esse. Il sotto-titolo precisava che si tratterebbe, in realtà, di due dimensioni che vanno “tenute insieme per rendere sostenibile, senza snaturarla, la missione originale del S.S.N.”

Certo: anche nell’ottica particolare di questa rubrica, stare dalla parte del paziente comporta assicurargli un buon “sistema” organizzativo della Sanità pubblica. Ma il mio pensiero non poteva fare a meno di ritornare agli anni (che ho vissuto in prima persona e ho cercato di condividere con gli studenti di Medicina) in cui veniva data attuazione alla riforma della Sanità pubblica (con le sue correlate dimensioni regionali) attraverso contributi e dibattiti di elevatissimo livello, giungendo alla sua approvazione parlamentare e alla promulgazione con la legge n.833 del 23 dicembre 1978, che si intitolava, appunto, “**Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale**”. Quale era stata, allora, la “missione originale del S.S.N.”?

Questa particolare qualificazione come “**servizio**” appare una scelta non solo del Legislatore ma anche come espressione di una grande partecipazione culturale e democratica alla traduzione in termini normativi dell’art.32 della Costituzione, in particolare della sua prima parte che sancisce il principio della tutela della salute come “*fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività*”.

Eppure, negli anni, il ricorso al termine “**sistema**” si verifica con una frequenza che mi pare di avvertire crescente (distrazione? banale equiparazione dei due termini? o prevalere della preoccupazione economica e organizzativa?), talora anche sulla bocca di qualificati responsabili della gestione della Sanità (politici, responsabili amministrativi e persino operatori sanitari)

Torniamo, dunque, a ricordare e valorizzare la dimensione del “**servizio**”, non solo per la esplicita previsione normativa, ma anche (e prima ancora) perché essa esprime una precisa concezione etica della relazione di cura.

Esplicitando meglio il già ricordato riferimento costituzionale, ricordiamo che il

principio informatore della Riforma Sanitaria, identificabile nella tutela della salute quale bene e diritto fondamentale dell’individuo, chiede di accostarsi ad esso considerato nella sua unità psico-fisica, nel suo inserimento nel proprio ambiente di vita e di lavoro, nella sua dignità e libertà di cittadino

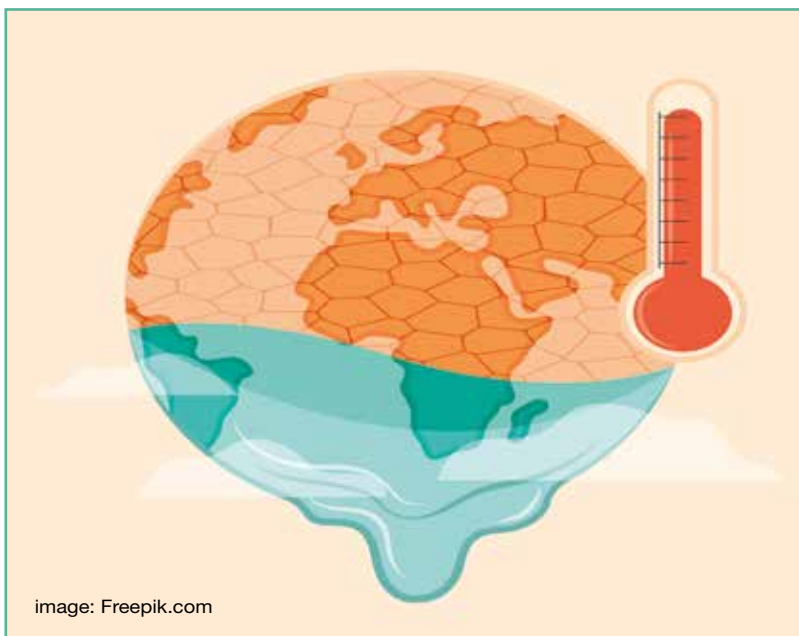
Valorizzare la dimensione del **servizio** significa, per tutti coloro che operano in ambito sanitario, impegnarsi perché ogni cittadino, paziente o potenziale paziente, bambino o anziano, possa trovare in essi persone (adeguatamente formate) che si collocano al loro “servizio”, in altri termini “dalla loro parte”.

Pillola fidente

Fine giugno 2025. Mentre l'anticlone africano spinge verso i 40° l'aria di Padova, i due amici Giorgio, veterinario, e Marcello, farmacista, seduti al fresco nel bar da Diego, si ingarbugliano nell'analisi del cambiamento climatico. "Ma cos'è di preciso?" chiede l'uno. L'altro legge sullo smartphone: "È l'aumento delle temperature globali, causato dai gas serra. Provoca eventi meteorologici sempre più estremi, siccità, inondazioni, tempeste, perdita di biodiversità.." "Anche quella?!" "Già." "E significa?" "La scomparsa di specie animali e vegetali, con conseguenze negative per gli ecosistemi e i servizi che forniscono." "Mentre l'inquinamento.." "...atmosferico, idrico e del suolo, minaccia la salute umana. In particolare, l'inquinamento atmosferico causa malattie respiratorie, cardiovascolari e altri pro-

blemi di salute." "E questo caldo?" "Da noi, come in altre parti del mondo, aumentano alluvioni, ondate di calore e incendi boschivi, con danni ingenti a persone, beni e ambiente. Qui in Italia, inoltre, il territorio è particolarmente fragile e soggetto a rischi idrogeologici come esondazioni e frane, spesso aggravati dalla cattiva gestione del territorio e dalla cementificazione. Insomma, se si continua così, rischiamo davvero di estinguerci come i dinosauri!" Sorride Giorgio, e indica i ragazzi che passano davanti al bar sulla pista ciclabile di via Forcellini: "Eh noi due, visti gli anni, potremmo anche essere scambiati per dinosauri, ma guarda fuori.. sono quasi tutti giovani." "Forse i nostri nipoti possono ancora sperare" mormora il farmacista. "Già. Sperare, comunque, bisogna." "E incoraggiare modi di vivere

alternativi ai nostri. Le loro bici non inquinano, le nostre macchine sì." "Facile a dirsi. Ma noi vecchi, solo con la macchina veniamo qui." "Purtroppo! Il progresso umano è avvenuto senza tenere conto dei rischi odierni, dalla costruzione delle case, alle strade, agli argini, allo sfruttamento del territorio, del verde, dell'atmosfera.." "E ora sperimentiamo sulla nostra pelle che una cosa è combattere il gelo invernale o l'arsura africana estiva; altra cosa è farlo senza avvelenare l'aria che respiriamo o riscaldare i mari e sciogliere i ghiacciai." "È facile denunciare i mali; più difficile iniziare a curarli. Guarda qui fuori: per ogni ciclista ecologico passano oltre cento macchine inquinanti." "Eppure un modo bisogna trovarlo; così non si può continuare. La plastica, presente ovunque, soffoca mari e terre, inquina le risorse idriche, causa danni agli ecosistemi. E i fenomeni estremi aumentano ogni anno." "C'è chi spera nell'intelligenza artificiale." "Quando ho visto l'aspirapolvere e le finestre che obbedivano alla voce di Gianni ho capito che fortunatamente siamo ancora in tempo: rientrare nei parametri di sicurezza, dal clima, e da tutto, dipende soltanto da noi. Però bisogna volerlo, tutti. Alla salute!" "E cominciare subito. Cin cin!"



L'albumina come opzione terapeutica nella cirrosi



L'albumina umana, una proteina prodotta dal fegato e fondamentale per la regolazione

del volume del sangue e il trasporto di sostanze nell'organismo, ha una lunga storia come alleata nella cura della cirrosi epatica. Il suo utilizzo terapeutico affonda le radici negli anni '40, durante la Seconda Guerra Mondiale, quando fu sviluppata come sostituto del plasma per trattare i soldati in stato di shock. Il primo uso clinico documentato risale al 1941, per curare marinai gravemente ustionati dopo l'attacco a Pearl Harbor.

Già nel 1946, ricercatori americani avevano notato che l'albumina poteva avere effetti benefici anche nei pazienti con cirrosi e ascite, una complicanza comune legata all'accumulo di liquido nell'addome (curioso notare che nel primo studio di Thorn et al, 2 pazienti su 5 avevano origini italiane!).

Tuttavia, solo a partire dagli anni '80 si consolidò il suo impiego in ambito epatologico. In particolare, fu uno studio spagnolo del 1988 a dimostrare che

la paracentesi evacuativa (il drenaggio di grandi volumi di ascite) era molto più sicura se associata alla somministrazione di albumina, poiché preveniva una grave complicanza chiamata "disfunzione circolatoria post-paracentesi".

Un'altra svolta si ebbe nel 1999, quando uno studio clinico dimostrò che l'albumina, somministrata insieme agli antibiotici nei pazienti con peritonite batterica spontanea (un'infezione del liquido ascitico), riduceva drasticamente il rischio di sviluppare la sindrome epatorenale, una grave insufficienza renale con prognosi severa. Questo risultato ha portato all'inserimento dell'albumina come trattamento standard in questa indicazione.

Negli anni successivi, l'efficacia dell'albumina è stata confermata anche nel trattamento della sindrome epatorenale tipo 1, in combinazione con farmaci vasocostrittori. La sua azione non si limita all'espansione del volume plasmatico: l'albumina svolge anche un ruolo antinfiammatorio, antiossidante e di supporto al sistema immunitario, funzioni particolarmente importanti in un organismo

debitato dalla cirrosi.

Un passo avanti decisivo è stato compiuto con lo studio ANSWER (2018), che ha valutato l'efficacia della somministrazione a lungo termine di albumina in pazienti con ascite difficile da trattare. I risultati sono stati incoraggianti: l'albumina, somministrata regolarmente per un anno e mezzo, ha migliorato la sopravvivenza, ridotto le complicanze e diminuito la necessità di ricoveri ospedalieri.

Queste evidenze sono state recepite anche dalle autorità regolatorie. In Italia, l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), nella Nota 15 aggiornata, ha riconosciuto l'impiego dell'albumina come rimborsabile nelle principali indicazioni in ambito epatologico: paracentesi evacuativa, peritonite batterica spontanea, sindrome epatorenale e, appunto, nella gestione a lungo termine dell'ascite refrattaria.

Dalla sua origine come rimedio bellico all'attuale utilizzo nella cura di patologie epatiche avanzate, l'albumina ha attraversato quasi un secolo di medicina, confermandosi una molecola chiave nella storia della lotta contro la cirrosi.

Salvatore Piano

Professore
Associato di
Medicina Interna
Università
di Padova

Coinvolgimento e Responsabilizzazione dei Pazienti nella Ricerca Clinica

La ricerca clinica è stata ed è il fondamento del progresso della scienza e della conoscenza nel campo della medicina. È stata ed è la fonte di informazioni capaci di aprire la strada allo sviluppo di nuove conoscenze, nuovi farmaci, nuovi dispositivi e nuovi modelli di gestione nell'assistenza ai pazienti. Nel corso della sua storia, la ricerca clinica si è sviluppata con un approccio metodologico che tradizionalmente prevedeva che la formulazione degli obiettivi di ricerca, lo sviluppo dei protocolli di studio, l'arruolamento dei soggetti, la raccolta, l'analisi e la elaborazione dei dati, e, infine la discussione e la disseminazione dei risultati fossero fasi unicamente gestite da un ricercatore o da un team di ricercatori.

Questo tipo di approccio ha tuttavia dei limiti e, in particolare, quello di non tenere conto, del prezioso contributo che i pazienti stessi possono apportare all'intero processo della ricerca clinica. "Engagement" o coinvolgimento e "empowerment" o responsabilizzazione del paziente sono diventati processi non solo utili, ma imprescindibili per migliorare i risultati della ricerca clinica essendo capaci di

garantirne la possibilità e la capacità di dare una risposta ai reali bisogni del paziente. Di conseguenza, negli ultimi anni il livello di partecipazione dei pazienti alla ricerca clinica è passato dall'essere soggetti passivi ad essere attori attivi nella pianificazione degli studi clinici. Le esperienze, gli interessi, i bisogni e le idee dei pazienti hanno infatti il potere di modificare profondamente gli endpoints e la progettazione del piano di ricerca e, di conseguenza, la qualità dei risultati che essa produrrà. È un dato di fatto che tra le lacune conoscitive in campo medico e i bisogni non soddisfatti dei pazienti esiste spesso una differenza molto importante.

Mentre gli interessi del ricercatore riguardano le lacune conoscitive nei meccanismi con cui una malattia si sviluppa, nei trattamenti o negli interventi medici disponibili, i bisogni non soddisfatti dei pazienti coprono una gamma più ampia di difficoltà quotidiane e di problemi inerenti alla qualità di vita. Attraverso la condivisione con i ricercatori di quegli aspetti di una malattia che hanno un maggior impatto sulla realtà e qualità della loro vita quotidiana, i pazienti possono aiutare i

ricercatori a definire e prioritizzare nel loro programma di ricerca nuovi obiettivi. Del resto in un'ottica di un'assistenza sanitaria centrata sul paziente, una delle componenti essenziali del coinvolgimento e della responsabilizzazione del paziente è proprio quella di fornire ai pazienti le conoscenze, le competenze e l'opportunità di avere un impatto sulla ricerca in base alle proprie esperienze e necessità.

I pazienti che hanno condiviso gli obiettivi di un piano di ricerca e che sono consapevoli dei possibili benefici della partecipazione alla stessa hanno anche maggiori probabilità di fare parte e di mantenere la loro adesione allo studio. Il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei pazienti in un programma di ricerca possono quindi facilitarne l'arruolamento, ridurre gli abbandoni e quindi migliorare la qualità e l'affidabilità dei dati alla fine raccolti. Più nel dettaglio, il contributo dei pazienti può tradursi nello sviluppo di programmi di ricerca semplificati ed "amichevoli", prevedendo e calendarizzando interventi e controlli secondo modalità tali da favorirne l'arruolamento e l'adesione. Ciò risulta particolar-

mente importante nella gestione delle malattie croniche, dove il successo di un trattamento a lungo termine dipende fortemente dal tasso di soddisfazione, quindi, di arruolamento e aderenza e/o di rifiuto e abbandono dei pazienti. Sono proprio le malattie croniche il contesto in cui si registrano le maggiori difficoltà nell'arruolamento e i più alti tassi di abbandono. Infine, il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei pazienti nella pianificazione e realizzazione di un programma di ricerca sono anche garanzia di una maggiore trasparenza riguardo ai suoi obiettivi, procedure e risultati. Tutto ciò contribuisce a conferire ai risultati finali una maggiore credibilità nel contesto di tutta la comunità scientifica e non solo.

Discutere di coinvolgimento e responsabilizzazione dei pazienti nella ricerca clinica significa anche prendere atto forzatamente ma pragmaticamente di un processo a carattere selettivo. Infatti, considerando i pazienti nel loro complesso, è facile riconoscere che la maggior parte di loro desidera principalmente guarire e continuare a vivere e non desidera partecipare attivamente a processi ed attività che comunque richiederebbero volontà, impegno, risorse e tempo. Ne consegue che i ricercatori dovrebbero identificare quella ridotta percentuale

di pazienti realmente motivati per la collaborazione nella ricerca clinica. È verosimilmente più facile trovare questi pazienti tra quelli con malattie croniche, poiché sono più interessati rispetto a quelli con malattie acute a partecipare allo sviluppo e all'implementazione dell'assistenza sanitaria.

Il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei pazienti nella ricerca clinica non è, tuttavia, potenzialmente priva di rischi, limiti ed errori. Pertanto, al fine di mantenere l'integrità, l'obiettività e la correttezza etica della ricerca, è necessario considerare attentamente una serie di problemi. La possibilità di introdurre dei "bias" è uno dei principali ostacoli al coinvolgimento dei pazienti nella ricerca clinica. Involontariamente, le preferenze, le esperienze e le aspettative dei pazienti potrebbero influenzare in modo soggettivo la pianificazione e/o realizzazione di un progetto di ricerca. L'imparzialità, essenziale per il rigore scientifico, non può essere compromessa da questo possibile impatto soggettivo. Per offrire uno scenario più pragmatico, un paziente che ha ottenuto buoni risultati da un trattamento, ad esempio, può promuoverne e rafforzarne i vantaggi, sottovalutandone o ignorandone gli svantaggi o gli effetti avversi. Questi bias potenziali

potrebbero produrre risultati distorti che non sono realmente rappresentativi dell'efficacia e della sicurezza del tipo di intervento analizzato nello studio.

Sono, quindi, necessari diversi passaggi strategici per realizzare un'efficace implementazione dell'engagement e dell'empowerment del paziente nella ricerca. Il primo passo è informare i pazienti, tramite seminari, workshop e/o altri strumenti dedicati, sugli scopi e sul valore di un programma di ricerca. Il secondo passo è garantire la partecipazione dei pazienti al processo di progettazione della ricerca in tutte le sue fasi creando canali e strumenti comunicativi efficienti che consentano ai pazienti di esprimere idee, esperienze, commenti e critiche durante tutte le fasi della del processo di ricerca. Ciò può essere realizzato o comunque facilitato favorendo il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti che potrebbero garantire figure di consulenza e/o di sostegno per i pazienti coinvolti in un programma di ricerca. Solo così sarà realizzato in modo corretto e proficuo il coinvolgimento e la responsabilizzazione dei pazienti nella ricerca clinica garantendone la partecipazione non più come soggetti passivi ma come collaboratori informati, responsabilizzati e soprattutto attivi.



LA FONDAZIONE: CHI, COME, DOVE

Organigramma

Presidente
Prof. PAOLO ANGELI

Vice presidente
MICHELE FORIN

Consiglieri
Prof. ANGELO GATTA
Prof. SALVATORE PIANO
Dottor RICCARDO BOETTO

Collegio dei Revisori dei Conti
Dott. MORENO BOVO Presidente
Dott. CARLUCCIO SANTACROCE
Dott. GIOVANNI SALMERI

Contatti

Sede e Segreteria
via Martiri Giuliani e Dalmati, 2/A
35129 - Padova
tel. 049/8070099 r.a.
fax 049/8071034
info@hepatos.org

Comitato Scientifico
presso uffici Fondazione L.F.H.O.
Via M.G.Dalmati 2/A - Padova

**SE VUOI RICEVERE
GRATIS IL GIORNALINO
TELEFONA al numero 049/8070099**

**Per contribuire
alle nostre attività:**

**Fondazione Lionello Forin
Hepatos Onlus:**

**Bonifico Bancario
presso Banca Intesa San Paolo
filiale Albignasego (Pd)
IBAN: IT90 D030 6962 3441 0000 0000 437**

**Conto Corrente Postale
IBAN IT 38 G 07601 12100 85228369**

Per anticipazioni, curiosità ed altre informazioni o per un contatto più diretto con la Fondazione è disponibile il nostro sito internet

www.hepatos.org

Seguici su:

 Fondazione Lionello Forin Hepatos

 @Fond_Hepatos

 @fondazionehepatos

"HEPATOS A TUTTO FEGATO"

Periodico della Fondazione L.F.H.O.

Sede e Segreteria:
Via Martiri Giuliani e Dalmati 2A
35129 Padova

Direttore Responsabile:
Angelo Gatta

Comitato di Redazione:
Paolo Angeli - Michele Forin
Patrizia Forin - Patrizia Pontisso

Hanno collaborato:
P. Angeli, G. Bacilieri,
P. Benciolini, P. Forin, R. Gagliardi,
C. G. Gambino, A. Gatta,
S. Piano, A. Romano

Autorizzazione del Tribunale di
Padova n. 2096 del 23.07.2007
Poste Italiane S.p.a. - Spedizione
in Abbonamento Postale - D.L.
353/2003 (conv. in L. 27/2/2004
n. 46)
art. 1, comma 2 e 3, CNS PD

Progetto Grafico e stampa:
Fratelli Zampieron - Padova