



La sfida delle cure su misura: giovani ed esperti a confronto con Fattore J

"Zedders in lockdown. Crescere in emergenza": empatia e cure su misura possono cambiare la vita degli adolescenti, che riscoprono la scuola come risorsa per il diritto alla salute e il valore della ricerca per il bene comune. Si è appena concluso il secondo evento regionale di "Fattore J", il programma di Fondazione Mondo Digitale in collaborazione con Janssen Italia, l'azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson, patrocinato dall'Istituto Superiore di Sanità, per educare 100mila giovani all'inclusione, all'empatia e al rispetto verso le persone in situazioni di grave disagio o affette da malattie. L'evento live con focus sulle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali è stato organizzato in collaborazione con la Regione Piemonte. Nella storia di copertina la testimonianza della giovane ricercatrice Valeria Avataneo che studia il giusto dosaggio dei farmaci per le cure su misura.

Nella storia di copertina la testimonianza della giovane ricercatrice Valeria Avataneo che studia il giusto dosaggio dei farmaci per le cure su misura.

Roma, 20 novembre 2020 - Nella **"Giornata internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza"** (20 novembre) studenti e docenti si sono confrontati con medici, operatori, educatori e testimoni delle associazioni, tra cui AMICI Onlus, sulla salute come bene comune e sulla sfida delle cure su misura. Focus dell'evento live le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI), un gruppo eterogeneo di patologie, di cui fanno parte la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa, con diagnosi in aumento e cause sconosciute considerate un'emergenza tra bambini e adolescenti, che rappresentano il 25% del totale dei pazienti.

Un giovane può condurre una vita normale mentre l'organismo ha reazioni immunologiche abnormi? Come si convive con una malattia cronica, tra fasi di latenza, riacutizzazione e remissione? In che modo è possibile personalizzare la cura? I ragazzi che soffrono di MICI perdono ogni anno fino a tre mesi di scuola, con conseguenze sulla capacità di apprendimento per 6 studenti su 10. E una serie di disagi emotivi e psicologici, come disturbi comportamentali e psichiatrici, difficoltà a socializzare e depressione (dati della Società europea di gastroenterologia).

"Il tuo corpo non è staccato da quello che sei tu. A 20 anni ti viene detto che avrai questa malattia per tutta la vita, non è facile accettare che ti dovrai curare per sempre. Il paziente si sente l'unico al mondo. L'associazione mi ha permesso di sentirmi meno sola con la mia malattia invisibile e comprendere le indicazioni del medico per cambiare prospettiva", ha raccontato **Noemi Fiumanò**, testimonial dell'associazione AMICI Onlus. "Prendiamo le persone per mano e ci occupiamo dei loro diritti". Nel suo intervento **Salvo Leone**, direttore di Amici Onlus, ha lanciato anche un messaggio agli studenti collegati: "Mi auguro che tra voi ci sia qualcuno che tra qualche anno renda necessario non parlare di questa malattia perché vuol dire che avremo risolto tanti problemi".

Alle domande degli adolescenti ha risposto il gastroenterologo **Marco Astegiano**, specialista presso la Città della Salute e della Scienza di Torino. Nella veste di moderatrice **Giuliana Galati**, divulgatrice scientifica nello staff di SuperQuark di Piero Angela. "Prima il problema principale del medico era risolvere il sintomo, si pensava poco all'inserimento lavorativo o scolastico del paziente, oggi invece ci occupiamo della qualità di vita che deve essere sovrapponibile il più possibile a quella dei coetanei. Servono dipartimenti funzionali in grado di mettere il paziente al centro della cura. Empatia è costruire un team di persone che lavorano insieme al paziente", ha spiegato lo specialista ai giovani, "con tempo da dedicare a creare una buona situazione colloquiale e una buona accettazione e risposta alla terapia".

Il secondo evento regionale del programma **"Fattore J"** (fattorej.org), promosso con il patrocinio dell'**Istituto Superiore di Sanità da Fondazione Mondo Digitale e Janssen Italia**, azienda farmaceutica del gruppo Johnson & Johnson, ha visto la partecipazione di oltre 500 studenti collegati online. Dal confronto è emersa l'importanza della ricerca per la terapia, che è tanto più efficace quanto più è personalizzata, e la centralità della relazione empatica nel percorso di cura. La giovane ricercatrice **Valeria Avataneo** ha raccontato il suo appassionante lavoro nel laboratorio di farmacologia clinica e farmacogenetica dell'ospedale Amedeo di Savoia di Torino, dove studia come dosare i farmaci per ogni paziente, compresi gli antivirali contro Covid-19. "L'immagine che mi piace dare della ricerca è quella di un peacemaker", ha detto la ricercatrice. "Agisce sempre e non si ferma mai".

"Mentre il sistema è sotto stress per l'emergenza sanitaria Covid-19 è importante sottolineare il lavoro di chi si occupa delle categorie più fragili meno mediatiche, perché legate a malattie croniche e a volte rare. Un lavoro continuo dal laboratorio all'ambulatorio". **Alessandro Stecco**, presidente della IV Commissione Sanità, Assistenza, Servizi sociali e Politiche per gli anziani del Consiglio Regionale del Piemonte, ha sottolineato la sfida più difficile della pandemia, quella di "mantenere per tutti alti livelli di assistenza e di gestione dei percorsi di diagnosi, cura ed emergenza".

Obiettivo di Fattore J, che ha già formato oltre 6.000 studenti, è aiutare i giovani a sviluppare intelligenza emotiva, maggiore consapevolezza sulle situazioni di disagio proprio o altrui, e a migliorare il livello di attenzione sulla salute per evitare che le diagnosi arrivino troppo tardi (nel caso delle MICI fino a 5 anni dopo l'insorgenza dei primi sintomi). Dopo neuroscienze e immunologia la serie di eventi regionali **"Zedders in lockdown. Crescere in emergenza"** prosegue conematologia, malattie infettive e ipertensione polmonare.

Testata: janssen.com

Data: 20 novembre 2020

“Fattore J è un progetto in cui crediamo molto perché è stato pensato per raggiungere i ragazzi, il nostro futuro, con messaggi di consapevolezza sull’impatto delle patologie, di rispetto verso chi è malato e di fiducia nel valore della scienza – ha dichiarato **Loretta Mameli**, Patient Advocacy e Pipeline Execution Lead di Janssen Italia - In Janssen lavoriamo ogni giorno per un futuro in cui le malattie siano un ricordo del passato. Il nostro impegno si traduce non solo nella ricerca e sviluppo di trattamenti, ma anche nell’accrescere la conoscenza della patologia e nel creare intorno al paziente reti di collaborazione virtuosa con tutti gli interlocutori del sistema tra cui Associazioni Pazienti, Società Scientifiche e Istituzioni, come stiamo facendo grazie a Fattore J e, nel caso delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, con la campagna Fatti più in là – allontaniamo insieme la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa, che abbiamo appena lanciato”.

“Nella scuola c’è sempre meno spazio per lavorare sul carattere dei giovani e sui valori fondamentali che guidano la loro crescita” - ha spiegato **Mirta Michilli**, direttore generale della Fondazione Mondo Digitale. Il progetto Fattore J sta rispondendo con successo anche a questo bisogno, creando un canale sempre aperto per confrontarsi con serenità e imparare a gestire emozioni complesse, trasformando le difficoltà in sfide. Mettere in dialogo gli studenti con figure diverse, dallo specialista al ricercatore, si sta rivelando una formula vincente per restituire autorevolezza al pensiero scientifico. Le testimonianze autentiche dei malati e i racconti della salute, che punteggiano il percorso formativo, aiutano i giovani a trovare il modo per esprimersi in modo autentico e chiedere aiuto per tempo. Stiamo restituendo alla scuola una sua funzione importante come comunità di cura”.

Sostengono il progetto l’Università Campus Bio-Medico di Roma, come partner scientifico, e una rete di otto associazioni di pazienti: Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma (AIL), Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus (APIPI), Associazione Malati Reumatici del Piemonte (AMaR), Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino (AMICI Onlus), Associazione Nazionale Amici per la Pelle (ANAP Onlus), Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza (APIAFCO), Network Persone Sieropositive (NPS Italia Onlus) e Progetto Itaca Onlus.