



COMUNICATO STAMPA

L'INGUARIBILITA' E' IL PIU' DANNOSO DEI PREGIUDIZI.¹ SCHIZOFRENIA: UNA MALATTIA COME LE ALTRE

NON È UNA MALATTIA RARA, E PUÒ COLPIRE CHIUNQUE.
EPPURE RICEVE MENO ATTENZIONE DI MOLTE ALTRE PATOLOGIE E CON UN'ATTENZIONE SPESSO DISTORTA.
MA LA SCHIZOFRENIA È UNA MALATTIA 'NORMALE' E OGGI CI SONO BUONE POSSIBILITÀ DI TRATTAMENTO.

C'È BISOGNO DI RICERCA E DI INNOVAZIONE, PER CURARLA CON SEMPRE MAGGIORE EFFICACIA,
MA ANCHE DI UN'INFORMAZIONE SENZA PREGIUDIZI,
PER VINCERE LO STIGMA E RIDARE SPERANZA A CHI NE SOFFRE.

Milano, 6 novembre 2013. La schizofrenia è il tema dell'evento **"Menti in movimento. Esperienze dentro la schizofrenia"** svoltosi oggi a Milano e promosso da Janssen Italia che ha messo a disposizione uno speciale simulatore in grado di riprodurre le allucinazioni uditive e visive tipiche di questa malattia, e di far provare in prima persona le sensazioni, lo stress e i disagi che affronta quotidianamente chi ne è affetto.

L'evento, grazie al suo valore sociale ha ricevuto il Patrocinio del Comune di Milano, dell'Ordine dei Giornalisti, della Società Italiana di Psichiatria, della Società Italiana di Psicopatologia e della Società Italiana di Psichiatria Biologica, e ha visto anche la partecipazione di Associazioni Pazienti - Progetto ITACA, A.I.T.Sa.M. - e della CARITAS ROMA.

Un momento corale per fare il punto su questa condizione e lanciare un messaggio di speranza volto a combattere il pregiudizio legato alla malattia mentale. Durante l'evento sono stati presentati in anteprima anche i risultati della ricerca Osservatorio O.N.Da "Donne e patologie psichiche".

UNA CONDIZIONE AD 'ALTO IMPATTO'

Questa patologia colpisce almeno 245.000 persone in Italia,² 7 persone su mille nel mondo^{3,4} e ha un "peso" umano, sociale ed economico superiore a quello di altre malattie croniche. La schizofrenia è infatti fra le malattie che hanno un impatto maggiore sulla vita della persona malata e dei familiari, collocandosi tra le prime 20 patologie per anni di vita persi a causa della disabilità.⁵

"La schizofrenia è una malattia come le altre, ma che ha un impatto notevole in termini esistenziali, sociali ed economici. – afferma il Prof. Claudio Mencacci, Presidente della Società Italiana di Psichiatria (SIP) – E causa anche rilevanti costi economici. Eppure riceve un'attenzione mediatica notevolmente minore a quella riservata ad altre patologie croniche". La spesa sanitaria indotta è pari all'1,5-3% del budget annuale della Sanità nei paesi industrializzati, assorbito per circa il 50% dai costi indiretti (per la perdita di produttività sociale, la mortalità prematura, la perdita di produttività dei genitori, ecc.).⁴

È LA DONNA A PORTARE IL PESO MAGGIORE, COME FAMILIARE O COME PERSONA MALATA

Da una recente indagine svolta da O.N.Da, l'Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, su 600 donne di età compresa fra i 25 e i 50 anni emerge che **"Più della metà del campione ha esperienza diretta (21%) o in famiglia (33%) della malattia e del disagio mentale."**⁶ – afferma la **Dr.ssa Francesca Merzagora, Presidente Osservatorio O.N.Da** - *Malgrado l'elevata frequenza di questi disturbi, 2 donne su 5 si sentono poco informate sulla malattia mentale anche quando ne sono coinvolte".*

La ricerca di O.N.Da evidenzia come il carico assistenziale gravi sul caregiver, rappresentato in caso di schizofrenia prevalentemente da un parente stretto, confermando il consueto ruolo della donna come dispensatrice di cure nell'ambito familiare.



Le donne che si prendono cura di un malato affetto da schizofrenia denunciano inoltre l'incapacità della società di mettere a fuoco la malattia e quindi di relazionarsi con la persona malata.⁶ *"Questa condizione, – avverte ancora la Dr.ssa Merzagora – innesca un pericoloso circolo vizioso: il processo di emarginazione che la persona malata subisce da parte della società alimenta un processo di auto-isolamento"*.

GIOVANI E ADOLESCENTI RISCHIANO DI PIÙ

La malattia esordisce spesso nell'adolescenza e nella prima età adulta, una fase critica della vita per lo sviluppo neurale e cerebrale: il periodo di maggiore insorgenza è infatti tra i 18 e i 28 anni.^{2,7} **Alla base, vi è una vulnerabilità genetica ai fattori ambientali.** Abuso precoce di cannabis e di alcool; disagio sociale; immigrazione; età paterna avanzata e altri fattori si comportano, in pratica, come "il grilletto di un'arma"^{8,9,10}

"Non è escluso che tra questi fattori ambientali giochi oggi un ruolo rilevante anche la crisi economica e sociale, – aggiunge il Prof. Filippo Bogetto, Presidente della Società Italiana di Psicopatologia (SOPSI) – con l'aumento dell'insicurezza e della precarietà sociale e con la messa in discussione della stessa identità personale e l'aumento della fragilità delle relazioni familiari e sentimentali".

L'IMPORTANZA DI UNA DIAGNOSI PRECOCE

La schizofrenia è una malattia come le altre, comprensibile e curabile.³ Ma è importante che sia individuata e curata precocemente.^{3,11,12} Spesso la malattia è invece riconosciuta e curata in ritardo: chi ne è colpito convive in media per oltre due anni con i propri disturbi senza ricevere una diagnosi precisa, pur essendo venuti a contatto con diversi medici.

"Questo tempo, la cosiddetta DUP (Duration of untreated psychosis), dev'essere assolutamente ridotto, per consentire quella precocità dell'intervento farmacologico, che con la continuità del trattamento costituisce la base della moderna terapia della schizofrenia"¹¹ – afferma il Prof. Carlo Altamura Presidente Eletto della Società Italiana di Psicopatologia. – Individuare precocemente la malattia migliora infatti le possibilità di trattamento. Più la psicosi procede, più danni provoca in chi ne soffre: in un anno, un malato psicotico perde quasi il 5% del volume del cervello¹³".

IL PESO DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA E I CAREGIVER

Due terzi delle persone con schizofrenia dimesse tornano in famiglia, dopo il primo ricovero, ed è dunque su quest'ultima che grava il peso dell'assistenza.¹⁴ Anche per questo, è importante che i membri della famiglia di un malato schizofrenico (i caregiver) e il malato stesso siano informati e il più possibile consapevoli.

"I caregiver familiari, anche in considerazione delle liste di attesa per la presa in carico da parte delle strutture psichiatriche sul territorio, – ricorda la Dott.ssa Ughetta Radice Fossati, fondatrice del PROGETTO ITACA – sono del resto degli attori fondamentali lungo tutto il corso della malattia e costituiscono, di fatto, una preziosa risorsa, a condizione che siano ben informati, per poter collaborare in modo positivo con i servizi e siano aiutati a gestire l'ansia e la sofferenza interiore che spesso la malattia del loro familiare porta con sé".

CURARE SI PUÒ, A PATTO CHE LE CURE SIANO INTEGRATE

L'inguaribilità è forse il più dannoso dei pregiudizi che gravano sulla schizofrenia, perché induce nelle persone malate e nei loro familiari senso di impotenza e perdita di speranza.¹

"Senso d'impotenza e perdita della speranza che vanno assolutamente evitate, contrastando il pregiudizio e riconoscendo che le aspettative positive e la speranza fattiva di un vero recupero della persona, possono costituire un importante strumento di cura. – avverte la Dott.ssa Tali Corona dell'Associazione Italiana Tutela Salute Mentale (A.I.T.Sa.M.) – In questo senso, la guarigione dovrebbe intendersi come migliore adattamento alla società, in cui le persone possano condurre una vita socialmente attiva. Infatti, ogni persona è unica, e occorre lasciare al paziente la possibilità di "sfidare" la propria disabilità."



Oggi, in effetti, la moderna psichiatria è potenzialmente in grado di curare efficacemente (se non di guarire) la maggioranza degli ammalati, grazie a un approccio multidimensionale integrato che si basa su tre pilastri principali: terapia farmacologica¹⁵, psicoterapia e interventi psicosociali e riabilitativi, inclusi una terapia familiare psicoeducativa.¹⁵ *"Nel 60% dei casi il malato migliora notevolmente e spesso raggiunge una buona qualità di vita con apprezzabili possibilità di inserimento socio-lavorativo."* afferma il **Prof. Emilio Sacchetti Presidente Eletto della Società Italiana di Psichiatria.**

Un terzo dei casi può riprendersi completamente mentre un terzo avrà bisogno di continuare la terapia². E, comunque, gran parte delle persone con schizofrenia subisce soltanto poche ricadute e può godere di un buon recupero funzionale.¹⁶

*"Per l'efficacia del trattamento e per la qualità di vita della persona malata, è però importante che il percorso per arrivare alla diagnosi e le cure siano personalizzati, – precisa il Prof. Sacchetti – che la persona malata riceva ascolto, comprensione e che sia responsabilizzata nel suo percorso di cura, che abbia accesso a luoghi dove poter incontrare altre persone, dove non essere isolato. Resta in ogni caso il fatto che l'asse portante della terapia è rappresentato dalla assunzione regolare dei farmaci antipsicotici. A questo proposito è da sottolineare però che, come per tutte le malattie croniche, i pazienti affetti da schizofrenia sono in oltre il 40% dei casi scarsamente aderenti al progetto terapeutico e che quindi rischiano di fruire meno del dovuto delle terapie. Per questo motivo – continua il Prof. Sacchetti - **è assolutamente necessario pianificare interventi specifici** soprattutto di tipo psicoeducativo per sensibilizzare i pazienti e chi sta loro accanto circa la necessità di seguire con scrupolo le prescrizioni dei terapeuti."*²¹

UNA MALATTIA CON LO STIGMA

*"La persona con schizofrenia è spesso oggetto di un vero e proprio distanziamento sociale, – afferma il Prof. Luigi Ferrannini della Società Italiana di Psichiatria – uno stigma che si fonda su pregiudizi e paure e che (mentre sta diminuendo nei confronti di altre patologie come la depressione o l'autismo) verso la schizofrenia è addirittura aumentato in questi anni".*¹⁷ La persona con disturbo psichico è vissuto dalla società come un oggetto misterioso e impenetrabile, una persona di cui "non ci si può fidare fino in fondo". Questa condizione innesca un pericoloso circolo vizioso: il processo di emarginazione che la persona malata subisce da parte della società alimenta infatti un processo di auto-isolamento.⁶

Al perpetuarsi di tale stigma non sono estranei i Media.

Nel 74% dei casi, la parola "schizofrenia" è usata nei mass media per significare imprevedibilità o doppiezza ("governo schizofrenico")¹⁸ invece che una ben precisa patologia, e le persone che ne sono affette sono ritenute pericolose.¹⁷ Al contrario, schizofrenia e violenza *non* sono sinonimi: la maggioranza degli ammalati non è violenta. Anzi, la malattia aumenta la probabilità di subire reati e sfruttamento.¹⁹

È LA COMUNITÀ IL "LUOGO DELLA CURA"

La società non è solo il luogo dello stigma da combattere, ma anche un'importante risorsa a supporto delle persone malate e dei loro caregiver.

"Le persone con schizofrenia possono avere una buona qualità di vita e un buon inserimento sociale e lavorativo, a patto che i Servizi di salute mentale non concentrino tutta l'attenzione solo sugli aspetti clinici della malattia, ma anche sull'organizzazione della vita e sul reinserimento della persona malata, valorizzando e riattivando le sue risorse e quelle della sua rete con una maggiore collaborazione anche con il privato sociale", conclude la **Dott.ssa Ughetta Radice Fossati di PROGETTO ITACA.**

Occorre dunque che vi sia un dialogo effettivo tra territorio e strutture cliniche psichiatriche perché, dopo un periodo di ricovero, la famiglia sia sostenuta nell'aiutare la persona malata ad aderire alla terapia e a intraprendere il proprio percorso di reinserimento sociale.



L'IMPORTANZA DI UN'INFORMAZIONE SENZA PREGIUDIZI

Come afferma la Carta di Trieste, – siglata nel 2011 dall'Ordine nazionale dei Giornalisti e dalla Federazione Nazionale della Stampa – più della malattia stessa sono i pregiudizi che danneggiano la persona con schizofrenia.¹

Ma per fortuna abbiamo a portata di mano gli strumenti giusti per combattere i pregiudizi. Sono la condivisione delle emozioni, e la disponibilità di informazioni complete e corrette, che possono consentire alla **"società (di) avvicinarsi a chi soffre di psicosi con rispetto, speranza e dignità, piuttosto che con stigma, pessimismo ed esclusione"**.²⁰

MENTI IN MOVIMENTO. ESPERIENZE DENTRO LA SCHIZOFRENIA

*"Aiutare le persone di tutto il mondo a vivere vite più lunghe in condizioni migliori è da sempre la missione di Janssen. – afferma Massimo Scaccabarozzi, Amministratore Delegato di Janssen Italia e Presidente Farmindustria – Abbiamo promosso l'evento **"Menti in movimento. Esperienze dentro la schizofrenia"** perchè siamo convinti che la cura non possa esaurirsi con il trattamento farmacologico e il nostro impegno verso i pazienti è a 360°. Voglio esprimere la mia riconoscenza al Comune di Milano, all'Ordine dei Giornalisti della Lombardia, alle Società Scientifiche e alle Associazioni Pazienti che, riconoscendo l'alto valore sociale dell'iniziativa, hanno voluto essere al nostro fianco."*

Bibliografia

1. OdG-FNSI. Carta di Trieste. 2011.
2. ISS SNLG. Linea Guida 2007;14.
3. WHO. Report from the WHO European Ministerial Conference. Geneva 2005.
4. Cortesi PA, Mencacci C, Ferrannini L et al. BMC Psychiatry 2013, 13:98.
5. Beker AE, Kleinman A. N Engl J Med 2013;369:66-73.
6. Survey ONDa. Settembre 2013; Elma Research
7. Gogtay N, Vyas NS, Testa R et al. Schizophrenia Bulletin 2011;37(3):504-513.
8. Brown AS. Prog Neurobiol 2011; 93(1): 23-58.
9. Vilain J, Galliot AM, Durand Roger J et al. Encephale 2013 ;39(1):1928.
10. Rais M et al. Am J Psychiatry 2008;165(4):490-496.
11. Altamura AC, Bassetti R, Sassella F et al. Schizophr Res 2001;52(12):2936.
12. Magnani R, Barcella M, Brondino N et al. Bollettino della Società Medico Chirurgica di Pavia 2010;123(2):363-375.
13. Cahn W, Hulshoff Pol HE, Lems EB. Arch Gen Psychiatry 2002;59(11):1002-1010.
14. Palazzolo J, Brousse G, Favre P, Llorca PM. Encephale 2005;31(2):227-34.
15. Altamura C. In: AaVv. Manuale di terapia psichiatrica integrata. Il Pensiero scientifico Editore; Roma 2011.
16. Picchioni MM, Murray RM. BMJ 2007;335:91-95.
17. Durand-Zaleski I, Scott J, Rouillon F, Leboyer M. BMC Psychiatry 2012;12:128-136.
18. Magliano L, Read J, Marassi R. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2011;46(10):1019-1025.
19. Arango C. Dialogues Clin Neurosci 2000;2(4):392-393.
20. van Os J, Kapur S. Lancet 2009; 374: 635-645.
21. Cit. dalla pubblicazione in corso di stampa Sacchetti E., Vita A., Siracusano A., Fleischhacker WW. Adherence to antipsychotics in schizophrenia; Springer 2014.

Ufficio Stampa: Saatchi&Saatchi Health - A Publicis Healthcare Communications Group Company
Roberta Miconi
Tel.02.77.01.38.18 - Cell. 333.98.52.942
e-mail: roberta.miconi@saatchi-health.it

Monica Raimondi
Tel. 02.77.01.37.82 – Cell. 335.62.14.782
e-mail: monica.raimondi@saatchi-health.it

Janssen Italia: Ilaria Piuze - Communication Project Leader
Tel. 02.25.10.563 – cell. 340.94.20.016
e-mail: IPIUZZI@its.jnj.com