



Comunicato Stampa

VIVERE CON LA PSORIASI STORYTELLING CONTRO LO STIGMA: I MALATI SI RACCONTANO IN VIDEO

LA NUOVA INIZIATIVA DELLA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE "SULLA MIA PELLE" PROMOSSA DA JANSSEN ITALIA IN COLLABORAZIONE CON LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE ADOI, SIDEMAST E CON L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANAP ONLUS

Milano, 9 Ottobre 2017. Hanno aderito con coraggio e generosità per raccontarsi davanti ad una telecamera o attraverso carta e penna i protagonisti del **progetto di sensibilizzazione sulla psoriasi "SULLA MIA PELLE. Il racconto della mia psoriasi"**.

Uomini, donne, giovani e meno giovani hanno messo a nudo il loro vissuto, le loro difficoltà e i loro personali traguardi di una **vita con la psoriasi**. Perché oggi sono di nuovo felici, a testimonianza del fatto che grazie anche alle terapie, tornare a vivere si può. Un messaggio di speranza per chi soffre di questa malattia cronica invalidante, ancora troppo spesso sottovalutata.

LA CAMPAGNA

"Il racconto della mia psoriasi" è il titolo della nuova iniziativa, parte del progetto **"SULLA MIA PELLE"** promossa da **Janssen Italia** in collaborazione con le Società Scientifiche **ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri Italiani)**, **SIDeMaST (Società Italiana di Dermatologia)** e con **ANAP Onlus (Associazione Nazionale "Gli Amici per la Pelle" a sostegno dei malati di psoriasi e di altre malattie dermatologiche croniche)**, per dare voce alle persone con psoriasi, malattia che colpisce **più di un milione e mezzo di persone** (oltre il 3% della popolazione italiana¹) con un esordio, in almeno un terzo dei casi, **tra i 10 e i 20 anni² e comunque entro i 30 anni³** nella maggior parte dei casi.

"I pazienti sono da sempre al centro della mission e delle azioni di Janssen. Il nostro impegno verso di loro è continuo." – afferma **Massimo Scaccabarozzi, Presidente e Amministratore Delegato di Janssen Italia**, azienda farmaceutica del Gruppo Johnson & Johnson con una pipeline di prodotti innovativi nell'area terapeutica dell'immunologia – *"Per questo motivo abbiamo rinnovato il sostegno all'iniziativa contro lo stigma della psoriasi "Sulla Mia Pelle" con questo nuovo progetto in cui i veri protagonisti sono proprio i pazienti"*.

"L'importanza dell'iniziativa SULLA MIA PELLE è duplice – afferma il Prof. Piergiacomo Calzavara-Pinton, Presidente SIDeMaST – Da un lato perché ha dato voce, per la prima volta, a chi soffre di questa patologia cronica altamente invalidante. Dall'altro per il suo valore sociale in termini di informazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica su questa malattia ancora poco conosciuta. Per questo la nostra Società Scientifica ha scelto di patrocinare la campagna SULLA MIA PELLE." conclude il **Prof. Calzavara-Pinton**.

UN VIAGGIO NELLA MALATTIA

Un viaggio attraverso l'Italia da Pordenone a Palermo passando per Napoli, Roma, Lecce, Caserta e Reggio Emilia per raccogliere le storie di chi la psoriasi, la vive ogni giorno sulla propria pelle. I protagonisti delle storie hanno lasciato la loro testimonianza con la loro voce, le loro mani e i loro

Ufficio Stampa **Healthware**

Roberta Miconi – 02.39293904 - 333.9852942 - roberta.miconi@healthwareinternational.com

Rebecca Pozzi – 02.39293904 - rebecca.pozzi@healthtouch.eu

Ufficio comunicazione **Janssen Italia**

Andrea Bonini - 02.2510350 - 348.8184089 - abonini2@its.jnj.com



sorrisi. Hanno ripercorso le tappe più importanti della loro vita, dall'esordio della malattia alla diagnosi, attraverso cure a volte fallimentari e difficoltà nella relazione con se stessi e con gli altri.

Ma hanno **raccontato anche dei successi, delle piccole o grandi conquiste e dei sogni del cassetto ancora da realizzare**. Nelle loro parole emerge chiaramente quanto sia stato **un percorso difficile e sofferto ma ormai lasciato alle spalle**. Fondamentale è stato il ruolo del dermatologo nel percorso di cura dei pazienti.

“Questi video sono uno strumento utile a sensibilizzare l'opinione pubblica e sono un potente strumento di informazione e divulgazione su come oggi si possa convivere con la psoriasi e avere una buona qualità di vita” - commenta il **Prof. Antonio Costanzo, Direttore del reparto di Dermatologia all'Istituto Humanitas di Milano e membro del Board direttivo della società italiana di dermatologia SIDEmaST** – *“Ancora oggi infatti, molte persone che soffrono di questa malattia non afferiscono ai Centri di cura o ci arrivano molti anni dopo, come gli stessi pazienti affermano nei video, causando in alcuni casi, un aggravamento della patologia.”* - continua il **Prof. Costanzo** - *“Questo progetto è dunque importante sia per invitare i malati ‘nascosti’ a non aver paura di affrontare la malattia, perché oggi esistono terapie sicure ed efficaci, sia per il medico, per il quale conoscere tutti i dettagli della storia del proprio paziente può servire a trovare il registro da usare per allinearsi alle sue esigenze e per porre le basi per un rapporto fatto di comprensione, rispetto e fiducia. Presupposto – **conclude il Prof. Costanzo** - fondamentale soprattutto nelle condizioni, come la psoriasi, che hanno una grossa incidenza sotto il profilo relazionale”.*

*“È molto importante non trascurare i possibili effetti negativi indotti dai problemi che i pazienti incontrano nella loro relazione con gli altri e nei rapporti sociali a causa dei pregiudizi. E conoscere la loro esperienza è un passo in più che un medico fa nella loro direzione. – Afferma il **Prof. Antonio Cristaudo, Presidente ADOI** - Partire dalla comprensione del vissuto dei nostri pazienti può aiutare noi medici a inquadrare meglio la diagnosi e a capire quali, tra i vari trattamenti, sia quello più adatto anche in considerazione delle esigenze di ognuno. Perché la psoriasi non deve rappresentare un freno alla vita: con i giusti trattamenti i sintomi della psoriasi possono essere tenuti sotto controllo. Vivere felici si può, anche con la psoriasi.”* **aggiunge il Prof. Cristaudo.**

STORIE DI QUOTIDIANA PSORIASI

L'idea di realizzare video racconti di pazienti è nata come 'naturale' evoluzione del progetto di medicina narrativa **“Storie di quotidiana psoriasi”**, condotto dall'**Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD** per conto di Janssen Italia, in cui **ottanta malati di psoriasi dai 15 ai 35 anni** di età⁴ hanno raccontato il loro viaggio nella malattia - dalla diagnosi alle cure - facendo emergere **l'impatto emotivo e sociale del vivere con questa patologia**.

Come nella ricerca ISTUD, anche nei video ogni storia di vita, raccontata dai protagonisti e **realizzata in mini film**, racchiude un messaggio diverso ma importante per i più giovani, e per chi ancora non si è rivolto ad un dermatologo e soffre dell'isolamento forzato a cui la psoriasi spesso costringe. E' in primis a loro che si rivolge il nuovo progetto dell'iniziativa **“SULLAMIAPELLE”**: **un invito a rivolgersi ai Centri per la cura della Psoriasi dove sono disponibili diversi trattamenti che, nella maggior parte dei casi, possono tenere sotto controllo i sintomi e migliorare la loro qualità della vita.**

“Uscire allo scoperto è la cosa più difficile per chi soffre di questa malattia. Quello che è presente sulla pelle di fatto è una sorta di ‘prigione anche dell'anima’ – afferma il **Dott. Ugo Viora Vice**

Ufficio Stampa **Healthware**

Roberta Miconi – 02.39293904 - 333.9852942 - roberta.miconi@healthwareinternational.com

Rebeca Pozzi – 02.39293904 - rebecca.pozzi@healthtouch.eu

Ufficio comunicazione **Janssen Italia**

Andrea Bonini - 02.2510350 - 348.8184089 - abonini2@its.jnj.com



Presidente Esecutivo di ANAP, Associazione a sostegno dei malati di psoriasi e di altre malattie dermatologiche croniche – *“Chi riesce a raccontarsi ha raggiunto il grande traguardo*

dell'accettazione di sé e della propria malattia. Condividere con gli altri la propria storia è un atto di grande generosità e utilità verso chi ancora non riesce a vedere una via di uscita da questa malattia” – conclude il **Dott. Viora**.

IL 'RACCONTO' DEL PAZIENTE IN RETE: L'ANALISI BIO-PSICO-SOCIALE ALLA MALATTIA

L'approccio bio-psico-sociale alla malattia prende in considerazione come nella patogenesi, decorso e trattamento di qualsiasi patologia entrino in gioco non solamente problemi organici, ma anche aspetti emozionali e socio-relazionali che possono influenzare l'insorgenza, il decorso, la prognosi ed il trattamento.

Nel caso della psoriasi **esistono molteplici fattori psichici e sociali che entrano nella dinamica della patologia**: dall'importanza della cute come organo di relazione, ai vissuti del Paziente a riguardo della malattia che possono condizionare, in modo positivo o negativo, il decorso della patologia, la qualità di vita e l'aderenza ai trattamenti.

*“In un paziente con psoriasi, soprattutto quando non adeguatamente supportato, possono comparire sintomi di stress, depressione ed insonnia che, a loro volta, tendono a peggiorare il quadro clinico. – Afferma il **Prof. Riccardo Torta Professore Ordinario di Psicologia Clinica Direttore della Psicologia Clinica ed Oncologica Città della Salute e della Scienza, Università di Torino** – Come emerge da un'analisi dei post inviati dai pazienti alla pagina Facebook di Janssen “Psoriasi360, vinciamo la sfida” e dalle narrazioni raccolte attraverso il progetto della Fondazione ISTUD, fra i bisogni non soddisfatti dei pazienti vi sono richieste di maggiore informazione, condivisione, supporto che, quando adeguatamente soddisfatte, determinano un cambiamento in positivo dell'atteggiamento verso la malattia e, di conseguenza, una migliore qualità di vita e recupero socio-relazionale.- Sottolinea il **Prof. Torta** – Questo evidenzia che, se da un lato la medicina ha fatto enormi progressi per questa patologia cronica, da punto di vista psicologico e socio-relazionale ancora molto può essere fatto”.*

Tutte le storie dei pazienti sono disponibili sul sito: <http://www.sullamiapelle.com>

“SULLA MIA PELLE” è un'iniziativa di sensibilizzazione sulla psoriasi, partita nel 2014, promossa da Janssen Italia con le Società Scientifiche ADOI (Associazione Dermatologi Ospedalieri Italiani), SIdMaST (Società Italiana di Dermatologia) e da ANAP (Associazione Nazionale Gli Amici per la Pelle).

Il progetto vuole promuovere, attraverso iniziative dedicate ai giovani, la conoscenza della psoriasi, e per vincere i pregiudizi e lo stigma legati a questa malattia cronica, dovuti soprattutto alla scarsa informazione e al falso mito che si tratti di una patologia trasmissibile.

Bibliografia

1. Naldi L, Colombo P, Placchesi EB, et al; PrakTis Study Centers. Study design and preliminary results from the pilot phase of the PrakTis study: self-reported diagnoses of selected skin diseases in a representative sample of the Italian population. *Dermatology*. 2004;208:38-42. See more at: <http://www.centrostudigised.it/praktis.html#sthash.1u4YqNh4.dpuf>. 2. Benoit S, Hamm H. Childhood psoriasis. *Clin Dermatol* 2007;25(6):555-62. 3. Cordingley L, Nelson PA, Griffiths CE, Chew-Graham CA. Beyond skin: the need for a new approach to the management of psoriasis in primary care. *Br J Gen Pract* 2012;62(604):568-9. doi: 10.3399/bjgp12X658133. 4. Report: Le Narrazioni di giovani con psoriasi: saper guardare oltre le apparenze. Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD, Marzo 2016.

Ufficio Stampa Healthware

Roberta Miconi – 02.39293904 - 333.9852942 - roberta.miconi@healthwareinternational.com

Rebeca Pozzi – 02.39293904 - rebecca.pozzi@healthtouch.eu

Ufficio comunicazione Janssen Italia

Andrea Bonini - 02.2510350 - 348.8184089 - abonini2@its.jnj.com



IL RACCONTO DELLA MIA PSORIASI: LE STORIE

- **DJ RESIDENT – Vasco** di Napoli è sempre stato sulla 'cresta dell'onda' come DJ. Dopo la diagnosi ha vissuto un momento particolarmente aggressivo e invalidante della malattia che lo ha costretto fino all'immobilità, oggi ha ritrovato la serenità grazie alle cure, al buddismo e a un nuovo grande amore.
- **AMICI PER LA PELLE – Michele** ha scoperto di avere la psoriasi da giovanissimo. La sua adolescenza a Palermo è stata segnata da sguardi indiscreti e senso di insicurezza. Oggi è un giovane uomo che ha saputo vincere le sue paure grazie al coraggio, al giusto dermatologo e all'amore della sua famiglia.
- **PESCATORE – Cristian** di Pordenone non si è mai lasciato spaventare dalla malattia, che ha vissuto come un fastidio gestibile. Da giovane provava imbarazzo a parlare con le ragazze della sua psoriasi, ma con il tempo ha superato anche questo ostacolo: oggi ha una moglie e due figli ed è un campione di pesca sportiva.
- **GRANDE SCHERMO – Gerardo** guida le ambulanze nella zona di Caserta e a tempo perso fa il figurante in *fiction* televisive. La scoperta della malattia l'ha vissuta come una dura condanna ma oggi, con la terapia adatta, ha ritrovato la fiducia in se stesso e riscoperto i veri valori della vita.
- **ANDATA E RITORNO – Pierangelo** di Reggio Emilia è ormai in pensione dopo una vita passata tra il Texas e l'Italia per lavoro. La malattia non è mai stata un limite per lui grazie anche a sua moglie. Gli amici sono sempre stati la sua forza e oggi sta progettando nuovi viaggi...
- **CAREGIVER – Claudia** abita a L'Aquila, fa l'infermiera in un reparto di geriatria e il suo sogno nel cassetto è sempre stato quello di diventare mamma e sposarsi con l'abito bianco. La psoriasi ha reso la strada verso i suoi sogni tutta in salita ma, oggi, il sorriso della sua bimba le ricorda che ne è valsa la pena.
- **PANE QUOTIDIANO – Giuseppe** impasta ancora il pane come lo faceva suo nonno in una panetteria sulle colline salernitane. La psoriasi è una malattia di 'famiglia' che lo ha tormentato per tanto tempo e reso vittima di pregiudizi. Grazie al rapporto di fiducia con il suo dermatologo, ha intrapreso una cura adatta e oggi sta bene, studia per realizzare il suo sogno nel cassetto: diventare poliziotto.
- **TRASPARENZE – A Gioia** la psoriasi ha insegnato la pazienza. Pazienza di aspettare la guarigione mentre stava chiusa in una stanza, circondata solo dalla sua famiglia. Il *counseling* e il tango le hanno ridato la libertà del contatto con gli altri, mentre le terapie un ritrovato benessere. Oggi sta pianificando di diventare madre e afferma che la psoriasi più che toglierle qualcosa, le ha dato tanto.
- **RITMO NEL SANGUE – Andrea** fa l'infermiere in un centro trasfusionale in provincia di Salerno e ha una passione per la batteria. La cosa più brutta della psoriasi sono stati gli sguardi imbarazzati di amici e conoscenti. La musica lo ha aiutato a superare i momenti di solitudine 'forzata' e oggi, dopo 25 anni dalla diagnosi, è finalmente rinato anche grazie al percorso terapeutico intrapreso.
- **TRAGUARDI – Margherita** vive a Roma e la psoriasi le ha insegnato ad avere coraggio. A 18 anni la malattia ha invaso il suo corpo e inibito la sua femminilità creandole disagio nel rapporto con gli altri. Oggi a 46 anni non ha più lesioni, è felice, non si vergogna più e cerca sempre nuove motivazioni per andare avanti nella vita.
- **RICERCA INFINITA – Francesco** lavora a Napoli come ricercatore e insegna all'Università. Sposato con tre figli, ama l'arte zen e le arti marziali che lo hanno aiutato a trovare forza ed energia per fronteggiare i problemi e le difficoltà della vita. Per lui la psoriasi ha rappresentato un'opportunità per ripensare radicalmente alla propria vita.
- **PELLE A PELLE – Per Lucia** la psoriasi è stata la 'bestia' che le ha rubato gli anni dell'adolescenza e le estati più belle della sua vita da ragazza. A restituire la vita sono state le giuste cure, l'amore e la maternità.
- **TUTTO SULLA MIA PELLE – Nina** aveva 24 anni quando, per la prima volta, lasciava andare le sue paure e scopriva il suo corpo segnato dalla psoriasi. Paure iniziate da bambina ma superate grazie alle cure, all'amore e ad una bella casa sul mare che le ricorda che davanti c'è sempre un nuovo orizzonte da raggiungere

Ufficio Stampa **Healthware**

Roberta Miconi – 02.39293904 - 333.9852942 - roberta.miconi@healthwareinternational.com

Rebecca Pozzi – 02.39293904 - rebecca.pozzi@healthtouch.eu

Ufficio comunicazione **Janssen Italia**

Andrea Bonini - 02.2510350 - 348.8184089 - abonini2@its.jnj.com