



International
Osteoporosis
Foundation

Investite sulle vostre ossa

Uscite a testa alta, parlatene apertamente

Attivatevi per la promozione di un cambiamento nella politica sull'osteoporosi

Viene presentata una relazione, scritta a nome del Comitato dei Consulenti Scientifici della Fondazione Internazionale dell'Osteoporosi da Juliet Compston, Professore di Medicina presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Cambridge, nel Regno Unito. La Professoressa Compston è membro del Consiglio della Fondazione Internazionale dell'Osteoporosi e Chairman del Gruppo di Consulenti sull'Osteoporosi dell'Unione Europea.





Presentazione

La Giornata Internazionale dell'Osteoporosi (World Osteoporosis Day-WOD) celebrata il 20 Ottobre di ogni anno è un appuntamento la cui popolarità è crescente con una partecipazione formidabile dei vari Paesi che nel mondo si contendono la scena.

E di questo l'osteoporosi ha bisogno. L'osteoporosi ha bisogno di farsi conoscere e di farsi meglio riconoscere ed il tema per il 2008, "Uscite a Testa Alta, Parlatene Apertamente", vuole sottolineare la responsabilità che ognuno di noi, come paziente o come esperto, ha di comunicare. Comunicare le migliaia di risultati ottenuti nel mondo scientifico. Comunicare i dati epidemiologici e sottolinearne la rilevanza. Comunicare quanto poco si stia facendo per arginare un problema di cui così tanto conosciamo.

L'osteoporosi con le fratture da fragilità che ne conseguono, rappresenta un fenomeno globale, che si sviluppa in maniera silenziosa, perché il nostro scheletro è paludato ed incapace di offrire segni tangibili di decadimento nelle fasi precoci delle alterazioni metaboliche. Ma i costi sociali ed economici di questa malattia sono tali che non correre ai ripari oggi esporrà le generazioni future a difficili, se non impossibili pandemie da affrontare. Siamo responsabili per l'oggi, ma anche per programmare un domani che abbia soluzioni cui ogni individuo possa singolarmente contribuire.

Negli anni abbiamo parlato, abbiamo tradotto per l'Italia i comunicati di IOF, la Fondazione Internazionale che si occupa di parlare di osteoporosi, abbiamo presentato la brochure "Investi sul tuo Patrimonio Osseo", dedicata ai bambini; quella su "Datti una Mossa o ti Giochi le Ossa", dedicata all'attività fisica; quella su "L'Epidemia Silenziosa Colpisce anche gli Uomini", dedicata al sesso maschile; quella su "Bone Appétit", dedicata all'alimentazione; infine quella su "Sconfiggi la Frattura", dedicata ai fattori di rischio. Ed ogni anno abbiamo parlato, anche attraverso le testimonianze.

Oggi IOF ci chiede di parlare di osteoporosi e di farlo apertamente, a testa alta. Non potremmo essere più d'accordo. E per parlarne ad alta voce abbiamo costruito un sistema di collaborazioni che anche nel nostro Paese possa configurarsi come un movimento, il Movimento per l'Osteoporosi.

Il 20 di Ottobre 2008 verrà annunciata la Coalizione Italiana per le Malattie dell'Osso. Sempre il 20 di Ottobre F.I.R.M.O., la Fondazione che in Italia si promuove la Ricerca sulle Malattie delle Ossa, premierà l'articolo di divulgazione che meglio ha contribuito a comunicare nel settore dell'osteoporosi nel 2008. E per presentare adeguatamente il problema abbiamo ottenuto la giusta partnership con il mondo politico, che sarà con noi in questa memorabile giornata.

Parliamo allora di osteoporosi e facciamo con fierezza, nella totale consapevolezza di quanto i progressi ottenuti potrebbero fare se soltanto ci fosse reso possibile attuarli anche in Italia. È da questo impegno che arriveremo ad avere un mondo senza fratture!

Maria Luisa Brandi

Presidente di F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli e

Membro del Comitato Scientifico di IOF



**International
Osteoporosis
Foundation**

International Osteoporosis Foundation (IOF) (Fondazione Internazionale Osteoporosi)

IOF rappresenta un'organizzazione non-governativa internazionale, un'alleanza globale di associazioni di pazienti, di ricercatori, di scienziati, di professionisti sanitari e dell'industria sanitaria. IOF lavora in società con i suoi membri e con altre organizzazioni in tutto il mondo per incrementare la conoscenza e per migliorare la prevenzione, la diagnosi precoce ed il trattamento dell'osteoporosi.

Sebbene l'osteoporosi colpisca milioni di persone in tutto il mondo, la consapevolezza che si ha della malattia è ancora scarsa, i medici spesso non riescono a diagnosticarla, le apparecchiature diagnostiche sono spesso scarse o non vengono utilizzate nella loro piena potenzialità, ed il trattamento non è sempre accessibile a quelle persone che ne hanno bisogno per prevenire la prima frattura. Il numero di iscritti a IOF è in costante aumento, essendo più che raddoppiato dal 1999, e questo riflette la crescente preoccupazione internazionale circa tale serio problema di salute. A Giugno del 2008 sono 186 società di iscritti in 90 siti nel mondo. Le società iscritte a IOF rappresentano 5,33 miliardi di persone, pari all'82% della popolazione mondiale.

Per ulteriori informazioni su IOF e per contattare una delle società iscritte a IOF nel vostro paese, visitate il sito www.iofbonehealth.org

IOF
Rue Juste-Olivier 9
CH-1260 Nyon
Svizzera
Telefono: +41 22 994 0100
info@iofbonehealth.org
www.iofbonehealth.org

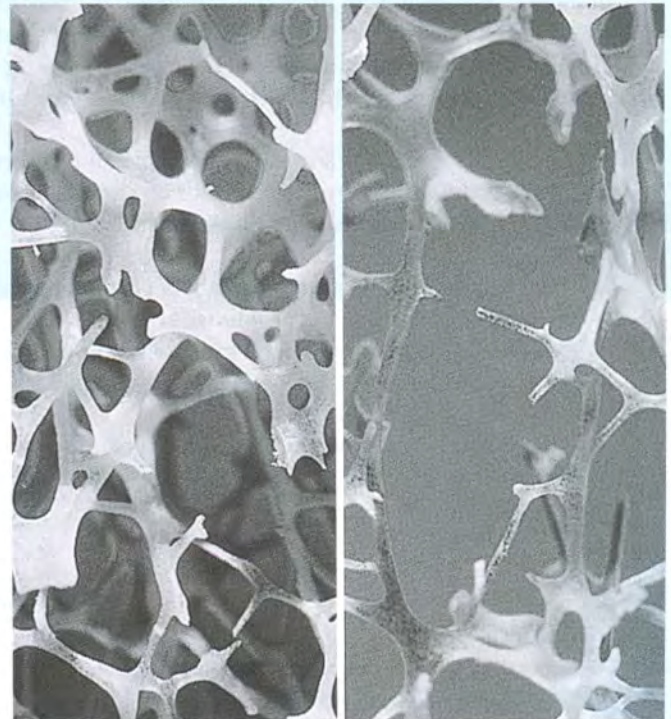
Cos'è l'Osteoporosi?

L'osteoporosi rappresenta una malattia in cui la densità e la qualità della struttura ossea è ridotta, comportando fragilità scheletrica ed aumento del rischio di frattura, particolarmente della colonna vertebrale, del polso, dell'anca, della pelvi e del braccio. L'osteoporosi e le relative fratture rappresentano una causa importante di mortalità e morbilità.

- Nelle donne di età superiore ai 45 anni, l'osteoporosi è responsabile di un maggiore numero di giorni di ricovero ospedaliero rispetto a molte altre malattie, compreso il diabete, l'infarto del miocardio ed il tumore della mammella¹.
- Si stima che solamente una frattura vertebrale su tre arrivi all'attenzione clinica².

1. Kanis JA, Delmas P, Burckhardt P, et al. (1997) Guidelines for diagnosis and management of osteoporosis. The European Foundation for Osteoporosis and Bone Disease. *Osteoporos Int* 7:390-406.

2. Cooper C, Atkinson EJ, O'Fallon WM, et al. (1992) Incidence of clinically diagnosed vertebral fractures: a population-based study in Rochester, Minnesota, 1985-1989. *J Bone Miner Res* 7:221-227.



Ossso normale

Ossso osteoporotico



Prof.ssa Juliet Compston

Premessa

La relazione di quest'anno si concentra sulla continua esigenza di chiedere un cambiamento sulla linea di condotta sull'osteoporosi. Rappresenta un "invito all'azione" per assicurare il sorgere dei progressi effettuati e per non perdere di vista la situazione che riguarda quotidianamente milioni di persone. La realtà è che il 12-20% delle persone muore entro un anno dopo aver subito una frattura dell'anca, che solamente una frattura vertebrale osteoporotica su due viene diagnosticata dal medico, e che molti sistemi di rimborso sanitario non coprono la diagnosi ed il trattamento precedente alla prima frattura.

Nel mondo ideale, tutti i bambini dovrebbero raggiungere il massimale del picco di massa ossea durante la crescita, che potranno mantenere per tutta la vita attraverso una buona nutrizione, un'attività fisica ed uno stile di vita salutare. Sempre in un mondo ideale un'accurata e rapida diagnosi dell'osteoporosi dovrebbe essere accessibile a tutti e, le persone a rischio di osteoporosi dovrebbero essere incoraggiate ad intraprendere delle misure preventive. Infine, idealmente l'osteoporosi dovrebbe essere riconosciuta per ciò che è – una seria minaccia mondiale per la salute che si manifesta in età avanzata.

Nonostante siamo ancora lontani dal vedere un mondo senza fratture da fragilità, il movimento per l'osteoporosi ha fatto molta strada dal 1994, quando l'Organizzazione Mondiale della Salute ha ufficialmente riconosciuto l'osteoporosi come malattia, stabilendone una definizione standard. La lotta contro l'osteoporosi si è trasformata in un grande movimento sociale e globale, con i relativi progressi nei campi della scienza, dell'assistenza sanitaria, della consapevolezza pubblica e del cambiamento della linea di condotta da seguire. Negli ultimi anni le grandi società nazionali dell'osteoporosi esperte nell'assistenza al paziente, nell'influenzare dei legislatori e nella consapevolezza del pubblico, hanno contribuito ad alzare enormemente l'attenzione alla malattia.

La presente relazione riporta i recenti dati socioeconomici ed i progressi effettuati nel predire il rischio di frattura, mostrando il successo ottenuto da alcune campagne che hanno contribuito a promuovere gli avanzamenti delle politiche sanitarie nel mondo.

L'osteoporosi deve rappresentare una delle priorità della politica sanitaria e di assistenza sociale in tutto il mondo. Ogni paese o regione deve sviluppare ed implementare la propria strategia per affrontare questa epidemia silenziosa. È arrivato il momento di effettuare investimenti sulle nostre ossa, per uscirne a testa alta, parlando apertamente senza più nascondere i progressi raggiunti.

Juliet Compston, FmedSci, Professore di Medicina,
presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Cambridge, Cambridge, Regno Unito



Introduzione

L'osteoporosi rappresenta una malattia in cui le ossa diventano fragili e si fratturano facilmente. Le fratture si verificano più spesso nell'anca, nella colonna vertebrale e nel polso e, in tutto il mondo, colpisce una donna su tre e un uomo su cinque di età superiore ai 50 anni. Queste fratture sono la causa principale di sofferenza, disabilità e decesso nella popolazione di età avanzata ed i loro costi per i servizi sanitari superano quelli di molte altre malattie croniche, ad esempio, le cardiopatie, l'ictus cerebrale e il tumore alla mammella. Inoltre, a causa del numero crescente di persone anziane nella popolazione, si stima che il numero delle fratture dovute all'osteoporosi aumenterà di due o tre volte nell'arco dei prossimi decenni. Questo imminente aumento del numero di persone colpite, non può non rappresentare una sfida di enorme importanza per i sistemi sanitari di tutto il mondo.

Questo aumento imminente del numero di persone colpite dall'osteoporosi non può non rappresentare una sfida di grande importanza per i sistemi sanitari di tutto il mondo.

Il motivo per cui spesso lo scheletro diventa fragile in età avanzata è da ricercare nell'invecchiamento che è accompagnato ad uno squilibrio nel normale ricambio osseo. L'osso è un tessuto vivente che viene costantemente rinnovato per mantenere la sua resistenza. Questo processo riguarda la sostituzione del vecchio tessuto osseo con del nuovo. Nell'infanzia e nell'adolescenza, si forma una quantità di osso maggiore rispetto a quella che viene rimossa con un bilancio passivo, ma con l'invecchiamento questo equilibrio si sposta in modo tale che la quantità di osso che si forma non si può mantenere in equilibrio con quella che viene rimossa. Questo squilibrio porta ad un bilancio calcico negativo con conseguente perdita di massa ossea ed indebolimento dell'intera impalcatura scheletrica in modo tale da causare un maggior rischio di fratture da fragilità.

Si può fare molto per ridurre le possibilità di soffrire di osteoporosi. Per prima cosa, esistono alcuni cambiamenti nello stile di vita che possono migliorare la salute ossea, come ad esempio effettuare esercizi fisici in modo regolare e seguire una dieta bilanciata che preveda un adeguato apporto di calcio e di vitamina D. *Bone Appétit*, la relazione di IOF del 2006 sull'osteoporosi ed il sito web di IOF e di F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli forniscono delle utili informazioni sul regime alimentare da seguire. Inoltre, cessare di fumare e ridurre il consumo di alcoolici producono indubbi benefici per lo scheletro.

Poichè quasi tutte le fratture si verificano in seguito ad una caduta, sono importanti le attività intraprese per ridurre il rischio di inciampare, particolarmente nelle persone anziane. Queste misure possono essere ottenute seguendo delle semplici accortezze tra cui il miglioramento dell'illuminazione, la correzione della riduzione della vista e la rimozione di pavimentazioni irregolari, di tappeti e di fili volanti staccati. La relazione di IOF, *Sconfiggere la Frattura – Conoscere e Ridurre i Vostri Fattori di Rischio dell'Osteoporosi*, traccia i principali fattori di rischio dell'osteoporosi e quali misure possono essere intraprese per ridurli (vedi sito web di IOF e di F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli). Oggi il rischio di frattura può essere valutato in modo preciso, quindi le persone che necessitano di trattamento possono essere identificate ed, infine, sono disponibili diversi trattamenti efficaci in termini economici. Tuttavia, in molte parti del mondo, le indagini hanno dimostrato che la diagnosi ed il trattamento dell'osteoporosi vengono spesso trascurati, anche tra le persone che hanno avuto una fragilità o una frattura da trauma di bassa entità. Questo riflette la manchevolezza da parte di molti governi nazionali nel non considerare l'osteoporosi una priorità sanitaria principale e di fornire le risorse adeguate per i suoi rilevamenti ed i suoi trattamenti.

Molti governi nazionali hanno ad oggi fallito nel non considerare l'osteoporosi una principale priorità sanitaria e nel fornire le risorse adeguate per i suoi rilevamenti e trattamenti.

A livello internazionale IOF ed i suoi partner si stanno impegnando a fondo per l'ottenimento di una migliore accessibilità alla diagnosi e al trattamento che riguarda milioni di persone in tutto il mondo affette da osteoporosi. A livello Italiano la Fondazione F.I.R.M.O. ed i suoi partners istituzionali ed industriali hanno posto negli ultimi anni le basi per una informazione corretta sul problema. Il modo più diretto per influenzare la linea di condotta sanitaria – e alla fine ottenere una migliore intesa per le persone con l'osteoporosi – è quello di informarle sia sul processo decisionale che riguarda la linea di condotta sanitaria da intraprendere per l'osteoporosi che sull'onere che questo ricopre nella società.



Osteoporosi – La Realtà Socioeconomica

■ L'incidenza

L'osteoporosi rappresenta un problema sanitario globale che diventerà ancora più serio man mano che la aspettativa di vita aumenta. Nel mondo, una donna su tre e un uomo su cinque con un'età superiore ai 50 anni subiranno una frattura osteoporotica nel corso della loro vita^{1,2}. I dati mostrano che, nel 2000, si sono presentate nel mondo, nove milioni di fratture osteoporotiche. Quasi la metà di tale cifra si è verificata in Europa e nelle Americhe, mentre buona parte del resto si è verificata nella regione del Pacifico Occidentale e nel sudest asiatico³. Circa 1,6 milioni dei 9 milioni di fratture verificatesi globalmente hanno interessato il femore. Le fratture di femore sono una principale causa di disabilità e di perdita dell'autonomia. Inoltre, nel primo anno successivo ad una frattura dell'anca, i tassi di mortalità riguardano quasi il 20%⁴. Nonostante questo dato statistico preoccupante, l'80% di persone ad alto rischio d'osteoporosi e che ha presentato almeno una frattura non ha avuto una diagnosi precisa, non ricevendo perciò le necessarie terapie⁵.

■ Il costo socioeconomico

L'osteoporosi causa un enorme costo personale ed economico. Quello personale può essere misurato con il grado e la durata della disabilità, descritta dagli scienziati come gli "Anni-Vita aggiustati per la Disabilità" o i "DALY" (Disability Adjusted Life Years). In Europa, la disabilità dovuta all'osteoporosi è maggiore di quella causata dai tumori con l'eccezione del tumore polmonare (vedi Fig. 1b) ed è paragonabile o superiore di quella perduta a causa di una varietà di malattie croniche non contagiose come l'artrite reumatoide, l'asma, e le cardiopatie associate all'ipertensione (vedi Fig. 1a).

Il costo economico dell'osteoporosi è sconcertante. Nel 2000, il numero di fratture osteoporotiche nell'Europa è stato stimato a



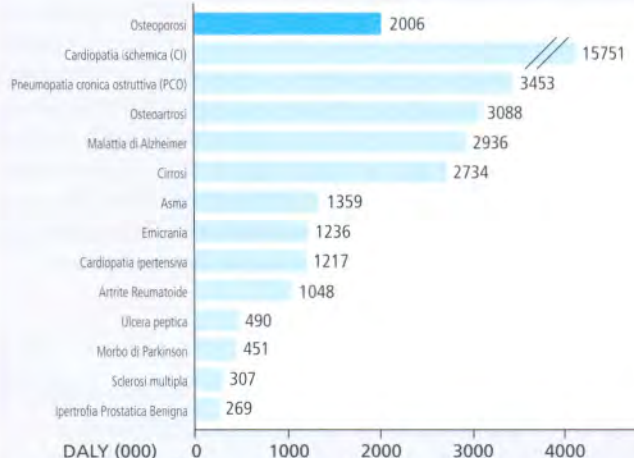
L'osteoporosi porta a più anni di vita sana perduti in confronto alla maggior parte dei tumori.

3,79 milioni delle quali circa il 24% erano fratture dell'anca. I costi diretti totali sono stati stimati di Euro 31,7 miliardi (Euro 1 = US\$ 1,55) e si attende che aumentino a Euro 76,7 miliardi nel 2050 in base ai cambiamenti previsti nella demografia europea⁶.

In Australia, i costi annuali stimati per il trattamento delle fratture nelle persone di 60 anni o più di età, sono circa \$ (australiano) 780 milioni, corrispondenti a circa 740 milioni di dollari statunitensi⁷. Le stime in Nuova Zelanda fanno pensare che i costi del primo anno per l'ospedalizzazione, la degenza e la cura domiciliare sono stati l'equivalente di 25,100 dollari statunitensi (considerando l'inflazione) e 15,000 dollari statunitensi per il secondo anno⁸. La relazione di IOF intitolata "L'Osteoporosi nel Luogo di Lavoro" pubblicata nel 2002 in occasione della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi, ha stimato che il costo diretto del trattamento di fratture

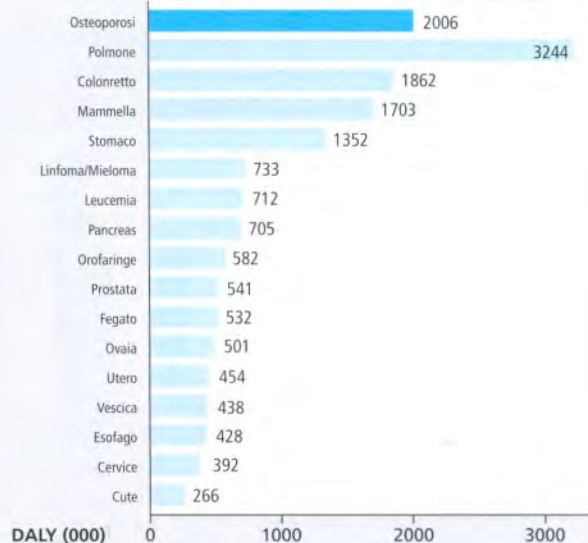
Confronti degli anni di vita sana perduti a causa dell'osteoporosi e delle altre malattie in Europa

Fig. 1a: L'osteoporosi in confronto a malattie croniche



DALY – Anni-vita ridotti per la disabilità.

Fig. 1b: L'osteoporosi in confronto al cancro



Adattato da Johnell O, Kanis JA. Stima della prevalenza e della disabilità associate alle fratture osteoporotiche nel mondo. Osteoporos Int 2006, 17(12):1726-1733.

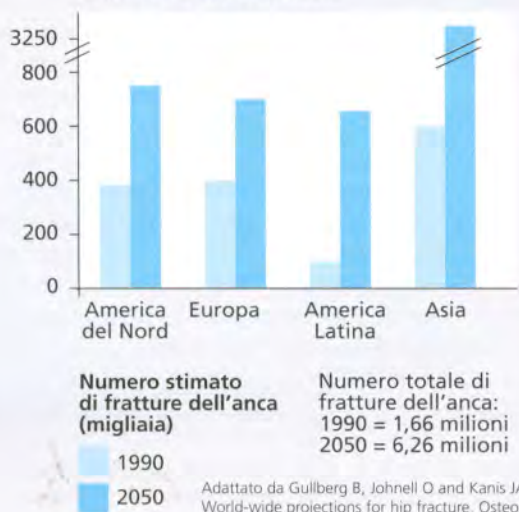
osteoporotiche associate al luogo di lavoro solamente negli Stati Uniti, nel Canada e nell'Europa sarebbe di 48 miliardi di dollari statunitensi all'anno.

In aggiunta a questi dati statistici, molti esperti ritengono che le percentuali di fratture da fragilità siano largamente sottostimate, poiché chi subisce una frattura vertebrale spesso non viene diagnosticato. Ad esempio, uno studio multinazionale, multicentrico su circa 2.500 donne osteoporotiche, ha mostrato che le fratture della colonna vertebrale, presente nel ~30% di questa popolazione venivano notevolmente sottodiagnosticate nei reperti radiologici⁹ e la sottodiagnosi era apparente indipendentemente dalla regione geografica. La percentuale di fratture vertebrali che non sono state rilevate sale al 46% in America Latina ed al 45% in America del Nord, abbassandosi al 29% in Europa, Sud Africa ed Australia. La mancanza di rilevazione delle fratture vertebrali è probabilmente attribuibile ad una combinazione di questioni tecniche ed all'inadeguata istruzione dei radiologi nei confronti dell'osteoporosi. Qualunque sia la causa, la sottodiagnosi delle fratture vertebrali rappresenta un problema mondiale.

Inoltre, ci sono notevoli costi indiretti e contratti latenti che riguardano la cura delle fratture osteoporotiche. La produttività perduta nel luogo di lavoro dovuta alle fratture osteoporotiche e al tempo permesso per assistere i familiari che sono disabili a causa di una frattura, colpisce sia i datori di lavoro sia i dipendenti. È difficile stabilire molti di questi costi, ma la relazione "L'Osteoporosi nel Luogo di Lavoro" ha stimato che solamente negli Stati Uniti, i costi indiretti dovuti alla disabilità ed ai decessi associati all'osteoporosi potrebbero ammontare annualmente a 4,5 - 6,4 miliardi di dollari statunitensi.

L'80% di persone ad alto rischio di osteoporosi e che ha subito almeno una frattura, non ha avuto una diagnosi precisa, non ricevendo perciò dei trattamenti adeguati.

Fig. 2: L'onere proiettato delle fratture osteoporotiche del femore nel mondo



A causa della mancanza di fondi adeguati per la prevenzione e per la diagnosi, i sistemi di assistenza sanitari mondiali si giocano un'opportunità unica per risparmiare.

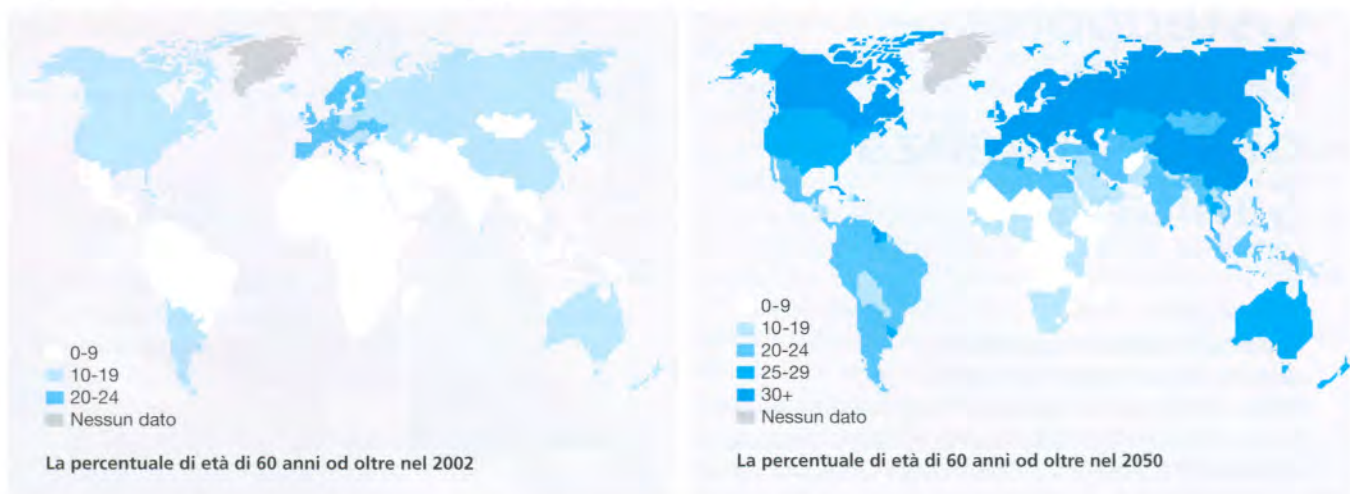
■ Proiezioni

È previsto che l'incidenza di fratture aumenti man mano che invecchia la popolazione mondiale. In Europa, ad esempio, il numero di uomini e di donne di età superiore ai 65 anni, aumenterà rispettivamente, del 240% e del 160% entro il 2050¹⁰. Poiché le persone di età avanzata sono particolarmente a rischio di fratture da fragilità ossea, le proiezioni del numero di fratture e dei costi relativi rappresentano un motivo di forte preoccupazione. Nei 40 anni precedenti al 2050, si raddoppierà l'incidenza di fratture di femore in America del Nord ed in Europa, mentre in Asia aumenterà di circa cinque volte e in America Latina potrebbe aumentare fino a sette volte (vedi Fig. 2). Gli scienziati prevedono che le donne americane di età superiore ai 45 anni, subiranno 5,2 milioni di nuove fratture osteoporotiche nel corso del decennio 2005-2015. Ciò si traduce in una spesa sanitaria di circa 45 miliardi di dollari statunitensi¹¹.

Nella sua recente pubblicazione intitolata "La Salute Ossea dell'America, lo Stato dell'Osteoporosi e la Bassa Massa Ossea", basata sui dati del censimento dell'anno 2000, la Fondazione Statunitense dell'Osteoporosi ha pubblicato le stime di prevalenza e di proiezioni per la bassa massa ossea, uno dei principali indicatori dell'osteoporosi e del rischio di frattura. La relazione stima che negli Stati Uniti, se per l'osteoporosi non verranno effettuati ulteriori sforzi per la prevenzione, il numero delle persone di 50 anni o più anni di età affette da osteoporosi, possa arrivare fino a 12 milioni di individui circa, entro il 2010 e fino a 14 milioni circa entro il 2020.

Globalmente, il costo per il trattamento delle fratture osteoporotiche del solo femore nel 2050, è stimato essere nel range di 132 miliardi di dollari statunitensi¹².

Fig. 3: L'invecchiamento della popolazione mondiale dal 2002 al 2050



I confini mostrati in queste carte geografiche non implicano l'appoggio o l'accettazione ufficiale delle Nazioni Unite.

Adattato dal *Population Ageing 2002*, le Nazioni Unite, Divisione della popolazione, Dipartimento di Affari Economici e Sociali.

Una prospettiva bulgara – Il Femore fratturato costa almeno 11.960 dollari statunitensi.



Maria, 75 anni, vive da sola all'11^{mo} piano di un palazzo in città. La sua anamnesi di fratture osteoporotiche ebbe inizio nel 2003 quando si era rotta il polso. All'inizio del 2006, la radiografia della colonna vertebrale rivelò una frattura vertebrale e alla fine di novembre del 2006, si era fratturata il femore destro.

"Stavo aspettando l'autobus alla fermata vicino alla scuola quando un grosso cane in festa, mi saltò addosso. Poiché non mi aspettavo tale reazione, ho barcollato fino a cadere, non riuscendomi più ad alzare. Ogni qualvolta provavo a fare un passo, non ci riuscivo a causa dell'insopportabile dolore alla pelvi per cui, sono rimasta alla fermata dell'autobus per circa 3 ore – sentendomi a disagio nel chiedere aiuto ai passanti. Poi mi ha visto un vicino di casa e, capendo cosa era successo, tornò a casa per chiamare i servizi di emergenza."

Maria è stata portata immediatamente all'ospedale dove ha subito un intervento chirurgico. Una volta dimessa, è rimasta immobile per un altro mese. Le sue vicine di casa ed i volontari dall'Associazione "Donne senza Osteoporosi" l'hanno aiutata – facevano i turni per cucinare e per portarle del cibo, altre persone la aiutavano ad andare in bagno, a fare le pulizie e ad acquistare le medicine.

"Dopo il primo mese, quando mi sono recata per l'esame di controllo, mi è stato diagnosticato che l'osso era guarito in malo modo e che la gamba era di circa 3 cm più corta del normale. Sono stata portata nuovamente all'ospedale e per la seconda volta ha dovuto subire un intervento chirurgico."

Maria ha pagato 2.800 lev bulgari (circa 2.210 dollari statunitensi) solo per il suo trattamento ospedaliero e continua a pagare ancora per l'assistenza e per la fisioterapia. Stima che lo Stato abbia pagato circa 8.000 lev bulgari per la sua degenza di 52 giorni in ospedale. Ogni mese inoltre, paga 34 lev bulgari in medicine per la prevenzione dei coaguli ematici e per l'aspirina, e anche una notevole somma per i farmaci anti-ipertensivi.

"Per cui, come potevo permettermi di pagare circa 70 lev bulgari in più per il farmaco per l'osteoporosi ed altri 10 lev bulgari per il calcio con la vitamina D? Due anni fa, il Fondo dell'Assicurazione Sanitaria mi ha rimborsato in modo tale da dovere affrontare solo una

piccola spesa in più. Allora, io assumevo regolarmente la mia medicina per l'osteoporosi, ma ho dovuto smettere di assumerla quando mi è stato negato il rimborso. Nei due mesi dopo la frattura, avevo speso 10.000 lev bulgari. . ."

Maria è genuinamente parlando, perplessa. Avendo lavorato nel campo delle costruzioni per tutta la sua vita, è abituata all'idea dell'efficacia dei costi. Maria trova che è piuttosto illogico risparmiare sulla prevenzione e sul trattamento per poi dover pagare enormi somme per la guarigione delle fratture e per la riabilitazione.

"Ho preso nota di quasi tutte le spese – le mie e quelle dello Stato. Risulta che, se il Fondo dell'Assicurazione Sanitaria avesse coperto il costo del trattamento osteoporotico due anni fa, quando mi fu prescritto, la spesa sarebbe stata in media di circa 1.000 lev bulgari (circa 800 dollari statunitensi) all'anno. Attualmente, per la mia frattura, solo da novembre fino a giugno, si è speso più di 15.000 lev bulgari (circa 11.960 dollari statunitensi)."

Tutto ciò non è economicamente vantaggioso ed è controproducente in termini di prevenzione di malattia e di protezione della salute.

Quanto sopra riportato è stato tradotto e riassunto dall'articolo originale dall'autrice Aida Panikian, che è comparso sulle riviste "Osteoporosis" e "We are healthy". Fotografia di Aida Panikian.

Osteoporosi – La Realtà dell'Assistenza Sanitaria

Importanti misure d'assistenza devono ancora essere intraprese

L'efficacia dei costi del trattamento negli individui ad alto rischio di fratture è un fatto assodato. Tuttavia mancano o sono limitati in molti Paesi i rimborsi per la diagnosi e per il trattamento, il che limita l'accesso alle strutture diagnostiche ed a terapie appropriate. Questa situazione è in parte dovuta ad interpretazioni imprecise, purtroppo condivise da politici, da assistenti sanitari e da pazienti affetti dall'osteoporosi. L'osteoporosi è troppo spesso percepita come una condizione per la quale l'intervento non deve essere urgente, perchè non così importante come le malattie che ricoprono un profilo più alto, quali il cancro e le cardiopatie.

L'osteoporosi è troppo spesso percepita come malattia da non trattare urgentemente, meno onerosa e non così seria come le malattie che ricoprono un profilo più alto come il cancro e le cardiopatie.

Tuttavia, i dati in nostro possesso compongono un quadro molto differente. Un recente studio effettuato su oltre mezzo milione di donne post-menopausali di età tra 50 e 64 anni negli Stati Uniti mostra che la spesa diretta media annua per i datori di lavoro riguardante il trattamento dell'osteoporosi (7.65 milioni di dollari statunitensi) è paragonabile a quella usata per il tumore della mammella (5.89 milioni di dollari

statunitensi) e per le malattie cardiovascolari (15.56 milioni di dollari statunitensi)¹³. In Svezia, i costi ospedalieri per chi soffre di fratture osteoporotiche sono superiori a quanto si spende per il cancro della mammella e della prostata e per l'infarto del miocardio, e sono marginalmente più bassi rispetto a quelli dell'ictus cerebrale¹⁴ (vedi Fig. 4).

A causa della mancanza di fondi adeguati per la prevenzione e per la diagnosi, i sistemi di assistenza sanitari mondiali si giocano l'opportunità di risparmiare. Secondo un modello di costi di assistenza sanitaria, si risparmiano 48.600 dollari statunitensi quando una donna di 62 anni di età affetta da osteoporosi viene trattata per 5 anni con un farmaco che riduce del 50 per cento l'incidenza di frattura al femore.

Misurare l'Efficacia dei Costi

L'efficacia dei costi del trattamento dipende in parte dai fattori economici all'interno dei singoli Paesi, particolarmente il prodotto interno lordo (PIL) e la percentuale che viene spesa per la salute. Uno studio recente svolto dal Gruppo Scientifico dell'Organizzazione Mondiale della Salute sulla valutazione dell'osteoporosi da parte del medico di famiglia ha indicato come in molti Paesi il trattamento farmacologico è notevolmente efficace in termini economici per molte persone affette da osteoporosi.

L'efficacia dei costi viene in genere valutata in termini di quanti soldi devono essere spesi per risparmiare un anno-vita aggiustato per la qualità (QALY). Il QALY rappresenta una misura dello stato di salute dell'individuo (ad esempio, un QALY equivale o ad un anno di buona salute o a due anni di salute perfetta a metà).

Nel Regno Unito, secondo le linee guida stabilite dall'Istituto Nazionale per la Salute e l'Eccellenza Clinica (NICE), un QALY ha il costo di 30.000 sterline. Secondo la relazione tecnica scritta dal Gruppo Scientifico dell'OMS, la terapia per molti pazienti è efficace in termini dei costi in base al criterio QALY, se sono incluse donne di età superiore a 50 anni che hanno avuto una precedente frattura e che sono affette da osteoporosi, oppure donne di età superiore ai 60 anni con osteoporosi anche senza precedenti fratture da fragilità (vedi Fig. 5).

Fig. 4: Peso delle fratture ospedalizzate rispetto ad altre condizioni patologiche in Svezia
Costi ospedalieri (milioni di dollari statunitensi)

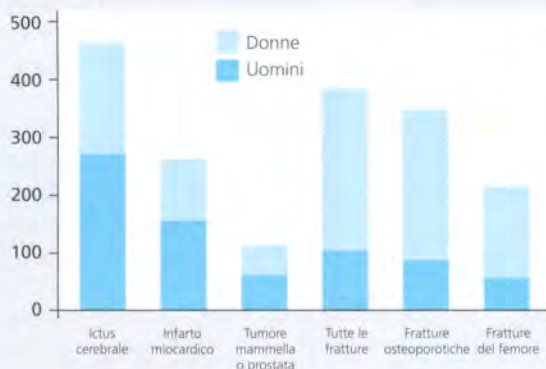
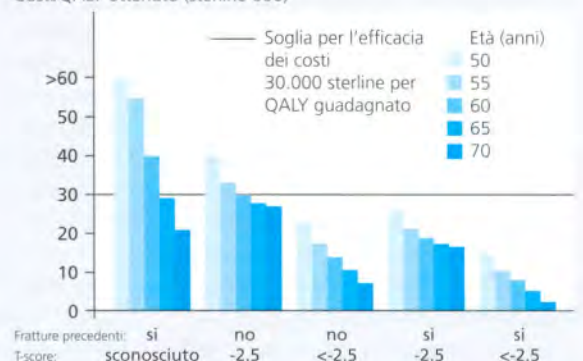


Fig. 5: L'efficacia dei costi (sterline 000/QALY guadagnati) di trattamento nelle donne tra 50-70 anni di età, a seconda della presenza o dell'assenza di una precedente frattura e l'osteoporosi.

Costi/QALY ottenuto (sterline 000)





Spendendo per la prevenzione e per il trattamento dell'osteoporosi si risparmia sui costi associati alle future fratture e si riducono considerevolmente i livelli di sofferenza e di disabilità. È indubbiamente un saggio investimento quello di mantenere gli anziani liberi dalle disabilità associate alle fratture osteoporotiche.

Spendendo per la prevenzione dell'osteoporosi e per il trattamento si risparmia sui costi associati alle future fratture, ma, cosa più importante, si riducono considerevolmente i livelli di sofferenza e di disabilità conseguenti alle fratture di femore, del polso, della colonna vertebrale e di altre strutture. L'importanza di trattare l'osteoporosi aumenterà solamente man mano che la popolazione mondiale, con l'incrementato accesso ad una migliore assistenza sanitaria, vivranno di più. Secondo l'Ufficio di Censimento degli Stati Uniti, la frazione della popolazione mondiale di età superiore a 65 anni (l'età di pensionamento in molti paesi) aumenterà del 6% nel 2008 e del 15% nel 2050. Man mano che i Paesi diventano "più anziani", i loro sistemi di welfare sociale molto probabilmente verranno messi sotto un'enorme pressione. Ciò potrebbe tradursi nella richiesta agli anziani di rimanere attivi nel luogo di lavoro per più tempo. Sembra pertanto essere un investimento saggio quello di mantenere i nostri anziani liberi dalle disabilità associate alle fratture osteoporotiche.

Una frattura precedente, l'anamnesi familiare di frattura di femore e l'uso di steroidi restano tra i più importanti fattori di rischio per la frattura di femore.

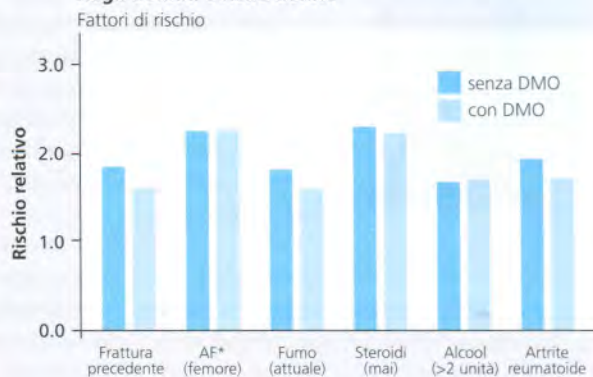
La previsione del rischio di frattura – Il modo migliore per agire

Per molti anni, la misurazione della densità minerale ossea ha fornito l'approccio principale per valutare il rischio di fratture da fragilità. Tuttavia, studi recenti hanno mostrato che la previsione del rischio di una frattura può essere migliorata notevolmente dall'analisi di specifici fattori di rischio clinici, che influenzano la resistenza ossea indipendentemente dalla densità minerale ossea (DMO), che si misura con i densitometri. Alcuni fattori di rischio sono una frattura precedente, il trattamento con steroidi, l'anamnesi familiare di frattura di femore, il fumo e l'abuso di alcool. In un nuovo dispositivo online chiamato FRAX™ (consultabile in inglese nel sito www.shef.ac.uk/FRAX ed in Italiano nel sito www.fondazionefirmo.com), questi fattori di rischio vengono usati da soli o con le misurazioni della densità minerale ossea per prevedere il rischio di frattura di femore a distanza di 10 anni. Il FRAX™ verrà sempre più usato nella pratica clinica, permettendo nel futuro di prendere decisioni consapevoli sul trattamento da consigliare alla paziente osteoporotica.

Il dispositivo FRAX™ migliora la previsione del rischio di frattura nella pratica clinica, rendendo più preciso l'obiettivo del trattamento e portando ad una maggiore efficacia nella prevenzione delle fratture osteoporotiche.

Gli algoritmi FRAX™, che sono stati sviluppati dagli studi basati sulle popolazioni in Europa, Nord America, Asia e Australia, valutano la probabilità a 10 anni di frattura.

Fig. 6: Fattori di rischio per la fratture dell'anca negli uomini e nelle donne



*Anamnesi familiare

Adattato da Kanis JA, Borgstrom F, De Laet C, Johansson H, Johnell O, Jonsson B, Oden A, Zethraeus N, Pflieger B, Khaltayev N. Assessment of Fracture Risk. Osteoporos Int (2005) 16:581-589.

Gli uomini sono i più trascurati relativamente alla diagnosi di osteoporosi

Sebbene meno comune che nelle donne, l'osteoporosi colpisce anche gli uomini, causando dolore, debilitazione ed interferendo gravemente sulla qualità di vita – e può portare a difficoltà economiche per il costo del trattamento.



Andris dalla Latvia

Il caso di Andris che vive in Latvia, di 70 anni di età, mostra come un trattamento tanto necessario sia al di là della portata di milioni di persone che abitano nei paesi dove le medicine sono rimborsate solamente in parte non rimborsate affatto. Circa cinque anni fa, Andris accusava un grave mal di schiena e dolore alle braccia e ai piedi. Come la maggior parte della gente, era andato dal medico di famiglia, che si era limitato a prescrivere farmaci antidolorifici e delle pomate antinfiammatorie.

Qualche mese dopo, mentre riceveva dei consigli medici per una malattia polmonare cronica, il chirurgo toracico riferì ad Andris

che le ossa in una delle sue radiografie non apparivano normali. Di conseguenza, Andris fu mandato a misurare la densità minerale ossea (DMO) attraverso la mineralometria ossea computerizzata (MOC). I risultati mostravano una densità ossea molto bassa con un T-Score di $-3,0$, che corrisponde ad osteoporosi conclamata. Ad Andris furono diagnosticate due fratture vertebrali e gli fu prescritto un trattamento con un bisfosfonato per via orale.

Purtroppo, il costo mensile dei farmaci rappresenta il doppio della pensione che riceve ogni mese. Nonostante un rimborso parziale, il costo delle medicine presenta un peso economico per lui e per tutta la sua famiglia.

Nel caso di Andris, il trattamento ha portato a un netto miglioramento. La sua densità minerale ossea è migliorata del 15% ed Andris non ha subito ulteriori fratture. Nonostante ancora necessità di medicine per altri problemi, la sua salute è in generale migliorata e non ha più bisogno di farmaci antidolorifici.

Questo caso mostra che, nonostante alcuni miglioramenti verificatisi nel decennio

precedente, indubbiamente ci sono ancora molte sfide da affrontare per la gestione dell'osteoporosi in Latvia, così come in altri paesi.

Gli esperti dell'osteoporosi associati all'Unione Latviana di Pazienti Osteoporotici e all'Associazione di Medici di Latvia, insieme al Ministro della Salute, hanno considerato la possibilità di includere i farmaci per l'osteoporosi nell'elenco dei trattamenti da rimborsare dallo Stato. Sebbene il rimborso sia stato considerato desiderabile a tutti i livelli del processo decisivo, il fatto rimane che in Latvia, dal luglio del 2005, solamente il 75% del costo dei farmaci per l'osteoporosi viene rimborsato.

L'esame per la DMO è stato disponibile in Latvia per oltre 10 anni, ma sfortunatamente, la mancanza della consapevolezza rappresenta ancora un problema e bisogna fare uno sforzo ulteriore per migliorare la consapevolezza nei sanitari e nel pubblico.

Un passo decisivo è stato fatto sul fronte della prevenzione, in cui il concetto di promuovere una sana nutrizione è stato appoggiato dal Ministero della Salute. Inoltre, vengono promossi stili di vita sani con una maggiore attenzione diretta a programmi di attività fisica e con l'accesso gratuito per il pubblico alle strutture sportive.

Il ruolo importante delle società di pazienti

Spesso gruppi di sostenitori dei pazienti offrono il primo barlume di speranza.

Filippo, Irlanda

"Ho iniziato ad avere un forte dolore alla schiena nell'ottobre del 2005 mentre effettuavo dei lavori di ristrutturazione nella mia abitazione. Credevo di avere preso uno strappo

alla schiena. Nei seguenti 12 mesi, mi sono fatto visitare da diversi medici, da 5 fisioterapisti ed da un massaggiatore. La spesa totale era di migliaia di euro e includeva, il tempo perso al lavoro e negli spostamenti.

Ho continuato ad avere un dolore insopportabile alla schiena e sono finito per

ritornare dal mio medico di famiglia insistendo per farmi fare una radiografia. La radiografia ha messo in luce la necessità di effettuare l'esame MOC. I risultati della MOC hanno mostrato che avevo l'osteoporosi. È stato devastante per me sapere che ero un maschio di 46 anni con una diagnosi di osteoporosi (una malattia "delle vecchiette", o così pensavo). Mi hanno prescritto un farmaco ma non mi fu dato alcun consiglio su cosa dovevo fare, né mi fu detto per cosa mi serviva la medicina o per quanto tempo avrei dovuto assumerla. Inoltre, mi hanno informato che, come muratore, non avrei mai più potuto svolgere il mio lavoro.

Naturalmente ero molto angosciato ma decisi di essere proattivo. Ho trovato il numero telefonico della Società Irlandese dell'Osteoporosi ed ho subito telefonato. Una signora molto disponibile mi parlò per più di un'ora, spiegandomi cosa sia l'osteoporosi, che può essere curata con successo, che ci sono oltre 50 fattori di rischio associati

all'osteoporosi, ma che la vita può continuare. Mi hanno mandato delle informazioni e mi hanno consigliato di fare una visita medica specialistica.

Il medico specialista mi ha fatto riempire un questionario per trovare la causa dell'osteoporosi e ha prescritto ulteriori esami. Ha contattato personalmente il mio medico di famiglia ed il farmacista per spiegare come interpretare gli esami ematici richiesti e come monitorizzare il trattamento prescritto.

In conclusione, non ho lavorato per otto mesi ma grazie all'aiuto dell'esperto, ora sono tornato al lavoro (pur essendo molto cauto) ed il dolore è tollerabile. La mia salute migliora, lentamente ma con regolarità.

Consiglierei a chiunque abbia domande sull'osteoporosi di mettersi in contatto con le organizzazioni nazionali dell'osteoporosi, che si occupano di informare sull'osteoporosi."

Assistenza Sanitaria per l'Osteoporosi – Mezzi per il Cambiamento

Il miglioramento dell'accesso alla prevenzione, alla diagnosi e al trattamento dell'osteoporosi richiede un cambiamento della volontà politica e sociale. Esistono molti mezzi potenti che possono essere utilizzati per convincere coloro che si occupano di spesa sanitaria dell'esigenza di spostare l'osteoporosi più in alto nell'agenda dell'assistenza sanitaria. Dobbiamo garantire che i dati economici sanitari e socioeconomici siano presentati in maniera chiara e decisa, e dobbiamo comunicare gli aspetti umani della malattia. Inoltre è di vitale importanza sviluppare e mantenere i contatti con i politici che svolgono un ruolo chiave per supportare le organizzazioni che si occupano di educare i pazienti affetti da osteoporosi nel loro intento di estendere le attività educazionali; costruendo partnership condivise che contribuiscano a costruire campagne di assistenza sanitaria di successo.

Comunicare i Dati in Maniera Efficiente

Molte società nazionali dell'osteoporosi hanno eseguito delle analisi economiche sanitarie comprensive, tracciando i costi dell'osteoporosi nei loro paesi e mostrando come questi possano essere ridotti con trattamenti efficaci. Nel 2006, l'IOF ha prodotto uno schema standard per le società affiliate da usare nella preparazione di tali relazioni al fine di garantire che i dati raccolti siano simili e per rendere possibile i paragoni Paese per Paese.

Si possono trovare esempi di successo di tali relazioni in tutto il mondo. In Australia, la relazione chiamata "L'Onere delle Ossa Fragili: Il Costo dell'Osteoporosi in Australia", è stato

Il miglioramento dell'accesso alla prevenzione, alla diagnosi ed al trattamento dell'osteoporosi richiede un cambiamento nella volontà politica e sociale.



Linee guida Nazionali e Regionali sull'Osteoporosi

L'importanza di un approccio basato sull'evidenza nella pratica clinica e nell'applicazione delle linee guida nazionali e regionali per l'osteoporosi offre un mezzo tramite il quale la migliore pratica può essere condivisa sia all'interno che tra i paesi. La sezione sulla Politica del sito web di IOF contiene un elenco delle linee guida nazionali e regionali sull'osteoporosi, molte delle quali sono state valutate secondo le linee guida della Collaborazione AGREE, uno strumento che fornisce l'ordinamento per la valutazione sistematica della qualità delle linee guida. Poiché alcuni aspetti della prevenzione delle fratture osteoporotiche sono specifiche in ogni paese (ad es., le variazioni nelle risorse diagnostiche o nella disponibilità di differenti opzioni terapeutiche), è importante che in ogni paese si sviluppino linee guida basate sull'evidenza clinica. IOF non appoggia ufficialmente linee guida nazionali o regionali.

utile nel costringere i legislatori a prendere più seriamente l'osteoporosi. Questo ha portato ad un piano d'azione nazionale a favore dell'osteoporosi, che ha promulgato diversi programmi ed iniziative importanti come le campagne di educazione e di consapevolezza, il rimborso economico per quanto concerne l'esame della DMO, e la copertura dei costi dei farmaci per l'osteoporosi nell'ambito dello Schema dei Rimborsi Farmaceutici Australiani.

Analogamente, la relazione canadese chiamata "Piano d'azione per l'Osteoporosi: Una Strategia sull'Osteoporosi per l'Ontario" è stata di successo nel persuadere il governo provinciale dell'Ontario ad adottare una strategia progressiva a favore della gestione dell'osteoporosi. La relazione, che ha proposto 18 differenti raccomandazioni che riguardano l'educazione, la prevenzione, il rilevamento, il trattamento, la riabilitazione e la ricerca, porterà ad un miglioramento negli esami e ad un migliore accesso ai farmaci. Questo dovrebbe portare ad una riduzione del numero di fratture da fragilità con risparmi previsti di 142 milioni di dollari nell'arco di 5 anni.

Negli Stati Uniti, la relazione¹⁵ del Surgeon General sull'osteoporosi nel 2004, che è arrivata all'attenzione del pubblico e dei professionisti di assistenza sanitaria, ha tracciato importanti punti d'azione. Questi includono il bisogno di aumentare la consapevolezza, di migliorare la realizzazione di prevenzione e degli esami, di continuare la ricerca sulla prevenzione ed sul trattamento, di supportare un messaggio sanitario integrato, che includa programmi nutrizionali e di esercizio fisico e, forse, cosa più importante, di richiamare all'azione ora, perché conosciamo a sufficienza il problema osteoporosi per rendere possibile l'implementazione di efficaci strategie di prevenzione.

Il successo di queste relazioni ha agito da incentivo per gli altri Paesi. Attualmente sono state abbozzate delle relazioni nel Sud America, nel Medio Oriente e nell'Asia. Inoltre, le linee guida e dei consigli basati su forte evidenza scientifica sono stati compilati da numerose facoltà di medicina, organizzazioni e società nel mondo. Queste possono essere utilizzate a sostegno di un cambiamento.

Consigli per la comunicazione con i legislatori e con i ministri della salute

Margaret Austin, già Ministro della Salute della Nuova Zelanda e Presidente del Consiglio dell'Osteoporosi per la Nuova Zelanda, offre alcuni consigli su come comunicare con coloro che affrontano le decisioni in campo sanitario, particolarmente con i ministri della salute.

"Più di dieci anni fa coprovo la carica di Ministro, ero molto impegnata, e trattavo giornalmente una marea di questioni, incontrandomi con capi di dipartimento e ascoltavo le presentazioni delle parti e delle organizzazioni interessate.

- Come Ministro della Salute, mi aspettavo che le organizzazioni e gli individui fossero prima di tutto professionalmente preparati, concisi, e che mi consegnassero bozze scritte che riguardassero il loro caso insieme alle informazioni di supporto, in modo da rendere possibile la costruzione anticipata di un'agenda di lavoro;
- È di aiuto conoscere quali sono le priorità del Ministro. Queste vengono esemplificate in dichiarazioni di programmazione o in documenti pubblicati;
- È preferibile chiedere consigli su come comportarsi successivamente. Ci si può incontrare con membri del dipartimento e con le autorità responsabili dei fondi sanitari o con chi eroga i fondi per i farmaci;
- È veramente importante trattare le questioni cruciali e dare consigli concreti in modo che il Ministro possa prenderli in considerazione. I dati concreti, una buona presentazione e le richieste responsabili hanno una maggiore possibilità di generare risultati;
- Se possibile, preferivo che i casi esposti fornissero informazioni di base, dei dati statistici, e delle richieste specifiche che includessero i costi;
- I ministri leggono i giornali e seguono assiduamente i telegiornali. Quando i media presentano un caso, saranno loro a prenderne nota e probabilmente chiederanno informazioni prima di fissare un appuntamento con l'organizzazione o con la persona che ha comunicato la notizia;
- Infine, anche se è preferibile avere il supporto delle società affiliate o regionali, è probabile che solo un ente nazionale abbia l'accesso al Ministro per portare il caso alla luce".



Coloro che votano e pagano le tasse hanno il diritto di richiedere alle istituzioni cambiamento di indirizzo ed anche legislativi a favore dell'osteoporosi.

In Europa, la relazione della Commissione Europea circa lo stato dell'osteoporosi nel 1998 ha proposto otto raccomandazioni, inclusa la considerazione dell'osteoporosi come un maggiore obiettivo sanitario, promuovendo ulteriori ricerche e stanziando delle risorse appropriate per i sistemi dell'assistenza sanitaria al fine di trattare un problema in costante aumento. Altre raccomandazioni riguardano la previsione di sistemi di densitometria ossea per il precoce rilevamento, per la standardizzazione delle strategie di prevenzione e di trattamento, e per il sostegno del ruolo delle organizzazioni nazionali di pazienti e di scienziati. Da allora, è stata fatta pressione per un cambiamento sulla linea di condotta dal Gruppo di Interesse sull'Osteoporosi del Parlamento Europeo, che include i Deputati del Parlamento Europeo (MPE) di tutte le 27 nazioni dell'UE. Il gruppo d'interesse viene consigliato dal Gruppo di Consulenza sull'Osteoporosi dell'UE, una miscela di persone che prendono le decisioni sulla linea di condotta in campo sanitario e di esperti selezionati negli stati membri. I deputati nel Gruppo di Interesse sostengono attivamente una gamma di azioni specifiche per prevenire la sofferenza e le spese inutili conseguenti all'osteoporosi. Alcune delle raccomandazioni specifiche comprendono:

- Il miglioramento della disponibilità delle risorse per la densitometria ossea (MOC) ed il rimborso per quanto riguarda le scansioni della DMO delle persone a rischio d'osteoporosi precedente alla prima frattura;
- Il rimborso per le terapie per persone a rischio d'osteoporosi prima della prima frattura;
- Il sostegno economico e la partecipazione statale nelle campagne educative per la consapevolezza della malattia.

Attualmente, è in via di revisione una nuova relazione di revisione dell'UE, che verrà pubblicata nell'ottobre 2008. Ulteriori informazioni sono disponibili nel sito Internet di IOF.

Gli eventi mediatici per focalizzare le tematiche relative all'osteoporosi

Le riunioni ad alto livello come quelle delle Tavole Rotonde Femminili di IOF, che radunano le donne colte di tutte le condizioni sociali servono a focalizzare l'attenzione dei media e dei politici sull'osteoporosi. Due Tavole Rotonde che si sono tenute durante i Congressi Mondiali sull'Osteoporosi di IOF del 2002 a Lisbona in Portogallo e del 2006 a Toronto in Canada, hanno permesso di promulgare due documenti, chiamati "Call to Action", per incoraggiare gli individui, gli assistenti sanitari ed i governi di tutto il mondo a riconoscere l'osteoporosi come un problema sanitario serio e globale. I documenti invitavano specificamente coloro che si occupano di prendere le decisioni nell'ambito delle linee di condotta a:

- Rimborsare e migliorare la disponibilità delle scansioni della densità minerale ossea nelle donne con fattori di rischio dell'osteoporosi prima della **prima** frattura;
- Rimborsare le terapie utili a prevenire le fratture in donne affette da osteoporosi, **prima** della prima frattura.

IOF ha reso disponibile un kit che può aiutare chi desidera organizzare eventi simili. Le copie del kit sono disponibili dietro richiesta a IOF.

Mettere in moto la forza politica del movimento per l'osteoporosi

Anche gli elettori e i contribuenti possono premere per ottenere



In alto: La marcia delle associazioni brasiliane dell'osteoporosi, a Rio de Janeiro, Brasile. In basso: La Seconda Tavola Rotonda delle Donne Leader di IOF a Toronto, Canada, 2006.

Le società dei pazienti lottano per creare una consapevolezza nel pubblico, per cambiare la legislazione ed i modelli economici, e per mobilitare il sostegno.

un cambiamento legislativo o della linea di condotta da seguire. Con l'interesse di essere nuovamente eletti, gran parte dei politici presterà maggiore attenzione alle richieste dei loro elettori. Il riconoscimento dell'osteoporosi come forza politica può essere utilizzato per dirigere un cambiamento positivo della linea di condotta da tenere con i pazienti, come è già avvenuto in molti paesi.

Nel Regno Unito, ad esempio, l'Istituto Nazionale per la Salute e per l'Eccellenza Clinica (NICE), ha recentemente presentato un orientamento obbligatorio in cui il trattamento dell'osteoporosi è limitato all'alendronato, anche se alcune persone sono intolleranti a questo farmaco. La Società dell'Osteoporosi Nazionale del Regno Unito (NOS), insieme a varie organizzazioni scientifiche interessate alla salute ossea, si è ribellata ottenendo risultati positivi contro questo orientamento politico. Nel frattempo, Il Gruppo delle Linee Guida sull'Osteoporosi Nazionale (NOGG) sta sviluppando delle linee guida basate sull'evidenza, che saranno introdotte nell'ottobre 2008.

Non esiste una strategia di "taglia unica" quando si tratta di mettere pressione a coloro che prendono le decisioni circa la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento dell'osteoporosi. Ad esempio nel 1997 in Ungheria è stato ottenuto un rimborso del 90% dei farmaci, oltre a scansioni gratuite per la densità ossea, all'inclusione di programmi sulla salute delle ossa nelle scuole ed all'implementazione di una rete di specialisti dell'osteoporosi altamente addestrati, grazie ad un'insolita associazione di fattori economici e politici. Sebbene il compromesso, che non sarebbe possibile in molti paesi, limitasse i diritti di prescrizione

a circa 800 specialisti nei centri designati per l'assistenza all'osteoporosi, questi progressi hanno reso possibile una maggiore attenzione all'osteoporosi da parte del sistema di assistenza sanitaria ungherese. Sfortunatamente, nel 2007 il rimborso è stato ridotto al 70%.

Ascoltare la voce degli anziani

Poiché la gente vive più a lungo, i più anziani stanno diventando un gruppo di elettori potenti, che può influenzare la linea di condotta in modo positivo. I sessantenni potrebbero ora essere considerati cinquantenni, ma per goderseli a pieno, questi anni non devono presentare disabilità o perdita d'autonomia. Le organizzazioni non governative che si rivolgono agli over 50, o che sono in pensione, possono rappresentare degli influenti membri per quanto riguarda la lotta verso un cambiamento positivo nella linea di condotta sanitaria associata all'osteoporosi. Negli Stati Uniti, ad esempio, l'AARP, l'Associazione Americana di Persone Pensionate, rappresenta una delle associazioni di pazienti più potenti del Paese che mette pressione ai legislatori e che conta oltre 38 milioni di soci. Unendo le forze con gruppi di intercessione per gli anziani (demograficamente, una forza in crescita), le associazioni a favore dell'osteoporosi in tutto il mondo possono incanalare la crescente influenza del "potere degli anziani" per aiutare a garantire che all'osteoporosi venga data una priorità nelle agende di assistenza sanitaria dei loro governi.

Le società dei pazienti con osteoporosi – Aiutano a creare un cambiamento

Le società di pazienti e le organizzazioni scientifiche possono giocare un ruolo importante nell'influenzare le decisioni che riguardano il trattamento ed il rimborso. Gran parte della forza del movimento globale dell'osteoporosi è riconoscibile nelle persone coinvolte nelle società nazionali. Questi individui lottano per creare una consapevolezza nel pubblico, per cambiare la legislazione ed i modelli economici, e per mobilitare il supporto.

Nel 2001, ad esempio, la campagna dell'osteoporosi in Canada chiamata "No fracture is acceptable" è stata eseguita in quattro province e ha generato migliaia di lettere degli elettori indirizzate ai loro deputati. La campagna ha portato ad un'espansione delle terapie farmaceutiche elencate e ad un aumentato accesso alla DXA. Negli Stati Uniti, la Fondazione Nazionale dell'Osteoporosi (NOF), attraverso la sua *Bone Health Advocacy Network*, stimola e facilita una diretta intercessione, con "Legislative Alerts" sul suo sito Internet ed invita i suoi soci e sostenitori a contattare i propri Senatori e Rappresentanti del Congresso americano.

Coalizzarsi per rendere l'impatto massimale

Saldare le alleanze con le organizzazioni che hanno obiettivi simili, o che hanno già ottenuto qualche vittoria nel campo, può aiutare a rafforzare la posizione dell'organizzazione ed a generare ulteriori risultati. Un contributo importante che fornisce IOF per il movimento dell'osteoporosi è quello di sostenere i gruppi societari nazionali per ottimizzare le capacità professionali locali.

Un esempio proviene dalla Germania in cui l'Iniziativa Nazionale Contro l'Osteoporosi (NIO) rappresenta un'alleanza fondata dal DVO (l'organizzazione "ombrello")



Oltre 130 milioni di messaggi da parte dei media sono stati generati dalle campagne della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi del 2005-2007

delle società associate all'osteologia scientifica tedesca), dal DOP (l'organizzazione "ombrello" dei gruppi d'auto-aiuto dell'osteoporosi e di associazioni di pazienti), e dalla Bone and Joint Decade. Unendo le forze, la NIO aumenta la consapevolezza del deficit di trattamento dell'osteoporosi nel paese. Fino a sei milioni di persone in Germania sono colpiti dall'osteoporosi, rendendola la malattia cronica più comune del paese. Tuttavia, meno del 25% delle persone affette dall'osteoporosi riceve un trattamento adeguato. L'iniziativa, sostenuta da IOF nella sua campagna "Investite nelle Vostre Ossa" riceve ora il sostegno tramite un gruppo di interesse costituito da tutti i partiti politici formatosi nell'aprile del 2005.

Un esempio di una società internazionale viene riscontrato in Cina, dove nel marzo 2008, IOF ha firmato un accordo di collaborazione con la Fondazione per la Promozione Sanitaria in Cina (CHPF). Secondo l'accordo, le due fondazioni collaboreranno sia nel campo della prevenzione, del trattamento e della ricerca sull'osteoporosi che della promozione della consapevolezza pubblica di questa malattia in Cina. Il Presidente della CHPF, il Dott. Bai Shuzhong dichiarò, "Noi diamo molta importanza alla collaborazione con IOF", aggiungendo, "l'osteoporosi è diventata un problema sanitario pubblico del governo cinese e del popolo cinese. La prevenzione ed il trattamento dell'osteoporosi rappresentano uno degli scopi principali del lavoro della CHPF, che ha organizzato una sottocommissione sull'osteoporosi."

Un altro esempio di una società di successo che supporta la divulgazione del messaggio sull'osteoporosi, lo troviamo in Francia, dove una campagna innovativa chiamata "Conoscete il Vostro Rischio" è stata condotta dal Gruppo di Ricerca e di Informazione sull'Osteoporosi (GRIO) insieme a IOF. Questa è stata una campagna nazionale in collaborazione con l'Ordine dei Farmacisti, ossia il Consiglio Francese dei Farmacisti (Cespharm). La campagna proponeva dei poster che evidenziavano la consapevolezza dei fattori di rischio. Il Test di un Minuto sul Rischio dell'Osteoporosi di IOF è stato distribuito nelle farmacie in tutto il paese ed una relazione

tecnica indirizzata specificamente ai farmacisti è stata spedita per posta diretta a tutti i soci della Cespharm (cioè, a tutti i farmacisti registrati in Francia). La seconda fase della campagna, attualmente in via di sviluppo, includerà un tour dimostrativo che visiterà 25 città francesi con lo scopo di fornire delle informazioni sull'osteoporosi ai farmacisti ed al loro personale.

Trarre il massimo vantaggio dei media

Le organizzazioni che lottano contro l'osteoporosi possono coinvolgere i sostenitori in campagne nuove e creative, dato che le tecnologie di telecomunicazione permettono la condivisione di informazione in tutto il mondo, rendendo possibili espressioni comunicative impensabili. L'uso che si fa di Internet e della telefonia mobile è enorme ed il movimento globale dell'osteoporosi può servirsene per l'accesso e per l'immediatezza che questi forniscono al fine di raggiungere una nuova audience, comunicando più efficacemente con il pubblico.

Alla fine del marzo 2008, la popolazione mondiale è stata stimata in 6,67 miliardi di persone, con oltre il 21 per cento, ossia 1,4 miliardi di persone che usa Internet. Un altro modo utile per aumentare d'importanza in termini della consapevolezza del pubblico nel futuro, è quello di comunicare messaggi attraverso i siti web, le e-mails ed i blog, che vengono costantemente aggiornati, ed attraverso giornali on-line.

Come parte della sua campagna della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi del 2007, la Società Greca di Sostegno dei Pazienti Osteoporotici ha divulgato il suo messaggio attraverso la rete web ed attraverso i media tradizionali. I membri dell'associazione e gli altri partner hanno invitato a trasmettere via e-mail, su blog e su siti web messaggi positivi, quali "La Giornata Mondiale dell'Osteoporosi è solamente un'occasione per ricordarci che ci dobbiamo amare e curare". I feedback sono stati eccellenti ed è stato registrato per la prima volta un vero interesse per la salute delle ossa da parte di molti giovani.

Nel momento in cui veniva stampata la presente relazione, il numero globale di utenti della telefonia mobile ha raggiunto i tre miliardi, circa la metà della popolazione mondiale. Un esempio dell'uso creativo di telefoni mobili arriva dall'Arabia Saudita dove il Ministro della Salute ha promosso una campagna nazionale per utilizzare l'"SMS/texting" al fine di aumentare la conoscenza dell'osteoporosi. Secondo un articolo apparso nel quotidiano 'Arab News' oltre un milione di messaggi SMS è stato mandato al pubblico, sottolineando l'importanza di combattere l'osteoporosi. Questa iniziativa faceva parte di una campagna nazionale contro l'osteoporosi, che includeva inoltre la distribuzione di un milione di brochure per evidenziare l'importanza della prevenzione dell'osteoporosi in 20 regioni. Inoltre, la stampa ed i media hanno presentato degli importanti articoli per tenere i lettori e i visitatori informati sui crescenti pericoli dell'osteoporosi.

La Giornata Mondiale dell'Osteoporosi è diventata un punto focale per attirare l'attenzione mondiale dei media sulla lotta contro l'osteoporosi. La partecipazione alla Giornata Mondiale dell'Osteoporosi (GMO) è cresciuta notevolmente negli ultimi anni con la maggior parte delle organizzazioni nazionali interessate all'osteoporosi che lanciano campagne GMO, raggiungendo il pubblico, i media ed i professionisti sanitari. Per quanto riguarda la campagna sui fattori di rischio "Sconfiggere la Frattura Ossea" lanciata per la Giornata Mondiale dell'Osteoporosi del 2007, si stima che siano stati generati in tutto il mondo oltre 59 milioni di messaggi da parte dei media.

Anche i media ricoprono pertanto un ruolo fondamentale per promuovere un cambiamento nella linea di condotta. Come abbiamo visto, quando si tratta del costo, economico e personale, l'osteoporosi è paragonabile a molti tipi di tumori e di malattie cardiovascolari. I giornalisti e le agenzie di stampa hanno l'opportunità e le risorse necessarie per mettere in evidenza i problemi che stanno dietro all'osteoporosi, utilizzando esempi di storie vere e dati concreti che accendono l'interesse alla lotta contro l'osteoporosi.



In tutto il mondo, 1,4 miliardi di utenti Internet e 3 miliardi di utenti della telefonia mobile danno vita al movimento dell'osteoporosi per promuovere nuove e creative opportunità al fine di interessare i governi.

Imparate da altre campagne sanitarie di successo per commentare l'interesse ad un cambiamento della linea di condotta nell'osteoporosi

L'osteoporosi ed il movimento globale sono relativamente "giovani" se si pensa al tempo trascorso da quando l'OMS ha definito l'osteoporosi e ci sono cose che si possono imparare da altre malattie per le quali l'esperienza comunicativa è più matura. La campagna contro il fumo è un buon esempio per ridurre il fumo nel mondo. Associazioni, consulenti professionisti, informazioni e strategie sono state utilizzate negli ultimi trent'anni, da quando nel 1972 la relazione del Surgeon General statunitense divenne la prima di una serie di relazioni con base scientifica per identificare il tabagismo come un rischio sanitario per i non fumatori. Oggi, oltre 190 organizzazioni non governative sono strumentali nell'assicurare che sia completamente implementato l'Accordo di Ordinamento del Controllo del Tabacco (FCTC), che fu adottato nel 2003 e che è andato in vigore il 27 febbraio 2005.

Altri gruppi di malattie, come il cancro e le malattie cardiovascolari, sono molto avanti rispetto all'osteoporosi per quanto riguarda sia la conoscenza che c'è tra il pubblico che l'uso delle risorse di assistenza sanitaria. Possiamo imparare da questi gruppi? Un semplice confronto ha rivelato quanto deve essere ancora fatto: mentre la maggior parte delle autorità di assistenza sanitaria ritiene che sia molto importante che le persone a rischio di ictus cerebrale vengano diagnosticate e trattate per l'ipertensione arteriosa PRIMA che si verifichi l'ictus, questo non è ancora il caso per le fratture osteoporotiche in cui, in molti casi, i pazienti vengono diagnosticati e trattati solamente DOPO che si presenta la frattura.



In alto: Gli ex-campioni di coppa mondiale Rosi Mittermaier (a sinistra) e Christian Neureuther con il Presidente Federale Tedesco Horst Köhler (al centro) alla maratona annuale dell'Iniziativa Nazionale Tedesca Contro L'Osteoporosi tenutasi per i deputati, maggio 2008. *A sinistra:* La folla ad Istanbul, Turchia durante l'evento pubblico della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi 2005. *A destra:* Le celebrazioni della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi 2007 a Dubai, UAE.



La mancanza di conoscenza da parte dei professionisti sanitari causa un'ingiusta sofferenza

Anche se l'osteoporosi è conosciuta da molti professionisti della salute, molte persone che si trovano in questa condizione subiscono dei ritardi nel ricevere una corretta diagnosi, e l'accesso al trattamento spesso varia a seconda delle risorse personali e locali.



Ilona, Germania

A Ilona, 58 anni, fu diagnosticata l'osteoporosi otto anni fa. Dopo una lunga e frustrante odissea, passando da uno specialista all'altro, fu finalmente identificata la causa del suo insopportabile mal di schiena per le fratture da compressione vertebrale. La paziente fu scioccata nel realizzare che le fratture vertebrali le avevano comportato

una riduzione di statura di ben 8 cm. Molto presto, dopo la diagnosi, Ilona ha subito altre fratture. Tormentata dalla paura, dalla debolezza e dalla preoccupazione, pensò "deve esserci qualche modo per fermare questo processo!"

Una frattura dovuta alla compressione vertebrale può causare un forte dolore che si protrae per settimane o mesi. Un paziente con una o più fratture vertebrali nella maggior parte dei casi trova dei problemi nell'effettuare le più semplici attività della vita quotidiana come vestirsi, fare le pulizie, cucinare e lavare i piatti. Le attività sportive sono impossibili, quelle sociali risultano difficili. Questo potrebbe causare l'insorgere di sensazioni di affaticamento, solitudine e paura della perdita d'autonomia.

L'ortopedico che trattava Ilona le ha prescritto un "corsetto ortopedico", da indossare quotidianamente nel tentativo di prevenire ulteriori fratture. Per quanto riguarda i medicinali, il medico le prescrisse semplicemente l'assunzione di calcio e di vitamina D. Quando gli fu chiesto cos'altro potesse esser fatto, l'ortopedico rispose che non c'era altro da fare e che il corsetto sarebbe stata la soluzione ottimale.

Nei mesi successivi alla diagnosi, Ilona entrò a far parte di un gruppo di pazienti per l'auto-aiuto sotto gli auspici della

Bundesselbsthilfverband für Osteoporose e.V. La sua sete di informazione sull'osteoporosi ed il bisogno di condividere la sua esperienza con altri malati era, ed è, immensa. Vuole essere attiva, prendersi delle responsabilità e controllare la malattia.

Oggi sa che esistono diverse possibilità terapeutiche e che sono a disposizione dei farmaci rigeneratori delle ossa. Ha appreso nozioni sulla nutrizione che favoriscono le ossa e si è dedicata ad esercizi fisici mirati. Lo scambio di informazioni con altre persone affette dall'osteoporosi ed i seminari educativi l'hanno incoraggiata ed hanno rafforzato la sua autostima.

Nonostante alcune esitazioni iniziali nell'esprimere il suo scetticismo al suo medico, Ilona decise di voler ricevere la migliore terapia disponibile. Alla fine, dopo aver cambiato tipo di specialista, le fu prescritta una cura appropriata. Continua ad avere un ruolo attivo nel suo controllo dell'osteoporosi praticando uno stile di vita salutare per le ossa e tenendosi aggiornata sui nuovi sviluppi nel trattamento dell'osteoporosi.

Il racconto personale di Ilona mostra, tra le altre cose, che il percorso per arrivare alla terapia ottimale, può a volte essere lungo e difficile così come quello per arrivare ad una prima diagnosi.

L'osteoporosi cambia la vita e grava sulle famiglie

La storia di Eleni dalla Grecia evidenzia l'impatto spesso smisurato che questa malattia comporta, non solo sulla persona affetta da osteoporosi, ma anche sulle famiglie e su coloro che assistono il paziente.



Eleni, Grecia

"In seguito ad un trattamento medico per un disturbo ginecologico quando avevo 45 anni, il mio medico mi consigliò di effettuare un test sulla densità ossea. Fu allora che mi fu diagnosticata l'osteoporosi.

Successivamente ho subito una grave frattura che mi ha tenuta a casa per circa sei mesi. Non solo io ne fui colpita, ma la mia intera famiglia - dal momento in cui i miei cari sono dovuti restarmi accanto e prendersi cura di me, ad un costo elevato in termini di tempo, dolore, pazienza e denaro.

Oggi ho 57 anni, e ripensando a quel periodo, posso affermare chiaramente che avrei voluto conoscere allora quello che so oggi. Avrei potuto affrontare le cose diversamente. Per esempio, da bambina ho sempre evitato l'assunzione dei latticini. Poi, dopo che mi era stata diagnosticata l'osteoporosi, non ho effettuato i test di densità ossea per controllare l'evoluzione della mia situazione.

Ora mi rendo conto quanto sia importante per coloro che hanno l'osteoporosi, per i loro familiari, tenersi costantemente informati sulla malattia. Attraverso la mia associazione locale di pazienti malati di osteoporosi, ricevo costantemente notizie sulla malattia, sulle cadute e sulle fratture, sugli esercizi fisici, sulla nutrizione, ecc.

Ovviamente, continuo a seguire i consigli del mio medico e non dimentico mai le mie cure. Sono diventata più attenta e mi sento più sicura.

Se dovessi dare dei consigli agli altri direi che la prevenzione è la cosa più importante da attuare. Le fratture, conseguenti all'osteoporosi, costituiscono la parte peggiore - ma simboleggiano soltanto l'insorgere di altri problemi come la perdita dell'autonomia e del lavoro, della vita sociale, degli amici. . ."

Cosa puoi fare

Individui

Il pubblico può lavorare per ottenere un cambiamento a diversi livelli. A livello locale, statale e nazionale, la gente può intraprendere varie iniziative, incluso lavorare facendo lobby con i legislatori e con i rappresentanti sanitari, intercedere per l'incremento dei fondi, stabilire le alleanze tra i pazienti, supportare la distribuzione di informazioni educative, aumentare la conoscenza, e lavorare con i media. Gli individui possono inoltre aiutare e sostenere le loro organizzazioni nazionali interessate all'osteoporosi.

Inoltre, ci sono diverse azioni che possono essere intraprese a livello personale al fine di aiutare la promozione della salute ossea.

- Assicuratevi che il vostro stile di vita sia improntato a seguire una dieta ricca di calcio e vitamina D ed a svolgere una regolare attività fisica. Una dieta salutare e degli esercizi posturali possono aiutare a prevenire l'osteoporosi e le cadute che portano alle fratture. IOF ha avviato da tre anni una campagna sullo stile di vita per focalizzare l'attenzione sulla dieta, sugli esercizi, e sui fattori di rischio ed ha pubblicato tre famose relazioni che offrono notizie e consigli preziosi. "Bone Appétit", "Move it or Lose it", e "Beat the Break - Know and Reduce Your Osteoporosis Risk Factors". Queste informazioni possono essere trovate in inglese nella sezione "Pubblicazioni" del sito Internet dell'IOF ed in italiano nel sito www.fondazionefirmo.com;
- Effettuate il Test di un Minuto sui Rischi dell'Osteoporosi che troverete sul sito Internet di IOF e sul sito www.fondazionefirmo.com e chiedete consiglio al vostro medico se credete di essere a rischio;
- Consultate il vostro medico per quel che riguarda una scansione della densità minerale ossea, in quanto rappresenta il migliore approccio per una corretta valutazione dei rischi;
- Chiedete al vostro medico di usufruire del dispositivo gratuito FRAX™ per la valutazione dei rischi di frattura per valutare il vostro personale rischio. Molte persone che scoprono di essere ad alto rischio di frattura cambiano il loro stile di vita, riducendo in tal modo il pericolo¹⁶.

Dobbiamo cogliere le opportunità per educare coloro che prendono le decisioni sulle linee di condotta sanitaria sull'osteoporosi e sul suo onere sulla società, per garantire migliori condizioni di intervento per le persone affette dall'osteoporosi.

I professionisti sanitari

I medici, gli infermieri, i nutrizionisti e gli altri professionisti sanitari esperti nella salute delle ossa ricoprono un ruolo importante come assistenti e come sostenitori. Gli assistenti sanitari professionisti vengono incoraggiati all'utilizzo del nuovo dispositivo FRAX™, il quale tiene conto dei fattori di rischio modificabili e fissi, e della massa ossea (se disponibile), e stima la probabilità che un dato individuo ha di subire una frattura di femore nell'arco dei futuri 10 anni.

Inoltre gli assistenti sanitari professionisti dovrebbero considerare seriamente la possibilità di usufruire dei servizi esistenti di liaison. Gli studi dimostrano che il 10% delle persone che subisce una frattura viene sottoposto ad un'indagine di follow-up per l'osteoporosi ma, i servizi di liaison riguardanti le fratture concepiti negli ultimi anni '90, hanno avuto molto successo in diversi paesi nell'identificazione delle persone che necessitano di scansioni di follow-up della densità minerale ossea o di trattamenti per l'osteoporosi¹⁷. Gli studi hanno dimostrato che questo servizio può quasi triplicare il numero dei soggetti con frattura che ricevono le scansioni di densità minerale ossea, incrementando, notevolmente, il numero di coloro che ricevono un trattamento appropriato.

Relazioni latino-americane e asiatiche in via di pubblicazione

Nel Dicembre 2008, IOF pubblicherà una relazione sull'osteoporosi nella regione asiatica. La relazione mira a valutare lo stato attuale dell'osteoporosi in Asia, per identificare le lacune e le sfide, e per fornire raccomandazioni e soluzioni. Fino ad oggi, c'è una grave mancanza dei dati specifici sull'osteoporosi in Asia e, l'osteoporosi compete per le scarse risorse sanitarie con molti altri importanti problemi sanitari in questa regione. La relazione di IOF sull'osteoporosi in Asia fornirà dei dati molto importanti per aiutare i membri delle associazioni nazionali dell'osteoporosi ad informare coloro che sono coinvolti nel processo decisionale sui reali oneri personali ed economici che la malattia causa in tutta l'Asia. Analogamente, altri dati sono necessari anche per i Paesi dell'America Latina. Al momento IOF sta lavorando con le associazioni in Messico ed in Argentina per la consegna di una relazione per ciascuno dei due Paesi. Questi studi, che verranno pubblicati per l'estate 2009, valuteranno lo stato attuale dell'osteoporosi, identificheranno laddove sono presenti le mancanze di conoscenza e daranno consigli per le future attività, fornendo, quindi, informazioni essenziali per aiutare a spostare il termine dell'osteoporosi più in alto nelle agende dell'assistenza sanitaria.



Uscite a testa alta, parlate apertamente a favore della salute delle ossa

Il migliore modo con cui possiamo trasmettere il messaggio a chi prende le decisioni sulla linea di condotta sanitaria è di comunicare le nostre storie. Abbiamo i fatti e le cifre e sappiamo che l'evidenza scientifica da sola è raramente sufficiente per ottenere un cambiamento della politica. Sappiano che deve essere fatto di più per promuovere una diagnosi precoce e per dare il rimborso per le terapie comprovate prima che si presenti la prima frattura. Dobbiamo cogliere le opportunità per educare coloro che prendono le decisioni sulle linee di condotta sanitaria sull'osteoporosi e sul suo onere sulla società, per garantire una migliore considerazione delle persone affette da osteoporosi. Dobbiamo uscire a testa alta e parlare apertamente a favore delle nostre ossa!

Dobbiamo garantire che all'osteoporosi venga data la priorità e che venga sufficientemente riconosciuta nelle disposizioni di assistenza sanitaria e sociale. È ora di uscire a testa alta, per parlare apertamente a favore della salute delle ossa.



Kit di Dispositivi per la Politica

IOF ha prodotto il Kit di Dispositivi per la Politica, che rappresenta una guida per mobilitare le società partner di IOF e il movimento globale dell'osteoporosi. Il kit è stato designato per aiutare le associazioni ad agire come sostenitori nella preparazione e nella consegna di messaggi chiave sull'osteoporosi.



Le pubblicazioni "Fate un investimento per le vostre ossa" di IOF sono emesse nella Giornata Mondiale dell'Osteoporosi a sostegno alle attività dei soci IOF in tutto il mondo e sono state tradotte in molte lingue. Le traduzioni in italiano sono disponibili www.fondazionefirmo.com.



2001 Bone Development in Young People



2002 Osteoporosis in the Workplace



2003 Quality of Life



2004 Osteoporosis in Men



2005 Exercise: Move it or Lose it



2006 Nutrition: Bone Appétit



2007 Risk factors: Beat the Break



2008 Policy change: Stand Tall, Speak Out

Bibliografia

1. Melton LJ, 3rd, Atkinson EJ, O'Connor MK, et al. (1998) Bone density and fracture risk in men. *J Bone Miner Res* 13:1915.
2. Melton LJ, 3rd, Chrischilles EA, Cooper C, et al. (1992) Perspective. How many women have osteoporosis? *J Bone Miner Res* 7:1005.
3. Johnell O, Kanis JA. An estimate of the worldwide prevalence and disability associated with osteoporotic fractures. *Osteoporos Int*. 2006 Dec;17(12):1726-33.
4. Sernbo I, Johnell O. Consequences of a hip fracture: a prospective study over 1 year. *Osteoporos Int*. 1993 May; 3(3):148-53.
5. Nguyen TV, Center JR and Eisman JA (2004) Osteoporosis: underrated, underdiagnosed and undertreated. *Med J Aust* 180: S18.
6. Kanis JA, Johnell O, on behalf of the Committee of Scientific Advisors of the International Osteoporosis Foundation. Requirements for DXA for the management of osteoporosis in Europe. *Osteoporos Int* 2005;16:229-238.
7. Randell A, Sambrook PN, Nguyen TV, Lapsley H, Jones G, Kelly PJ, Eisman JA (1995) Direct clinical and welfare costs of osteoporotic fractures in elderly men and women. *Osteoporos Int* 5(6):427-432.
8. Lane A. Direct costs of osteoporosis for New Zealand women. *Pharmacoeconomics*. 1996 Mar;9(3):231-45.
9. Delmas PD, van de Langerijt L, Watts NB, Eastell R, Genant H, Grauer A, Cahall DL; IMPACT Study Group. Underdiagnosis of vertebral fractures is a worldwide problem: the IMPACT study. *J Bone Miner Res*. 2005 Apr;20(4):557-63.
10. Gullberg B, Johnell O and Kanis JA (1997) World-wide projections for hip fracture. *Osteoporos Int* 7:407.
11. Chrischilles E, Shireman T, Wallace R (1994) Costs and health effects of osteoporotic fractures. *Bone* 15(4):377-386.
12. Johnell O. The socioeconomic burden of fractures: today and in the 21st century. *Am J Med* 1997, 103(2A):205-255.
13. Sasser AC, Rousculp MD, Birnbaum HG, Oster EF, Lufkin E, Mallet D. Economic burden of osteoporosis, breast cancer, and cardiovascular disease among postmenopausal women in an employed population. *Womens Health Issues*. 2005 May-Jun;15(3):97-108.
14. Johnell O, Kanis JA, Jonsson B, Oden A, Johansson H, De Laet C. The burden of hospitalised fractures in Sweden. *Osteoporos Int*. 2005 Feb;16(2):222-8.
15. U.S. Department of Health and Human Services. Bone Health and Osteoporosis: A Report of the Surgeon General. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services, Office of the Surgeon General, 2004.
16. Summers KM, Brock TP. Impact of pharmacist-led community bone mineral density screenings. *Ann Pharmacother*. 2005 Feb;39(2):243-8.
17. McLellan AR, Gallacher SJ, Fraser M, McQuillian C. The fracture liaison service: success of a programme for the evaluation and management of patients with osteoporotic fracture. *Osteoporos Int*. 2003 Dec;14(12):1028-34.



“Dobbiamo renderci conto che la lotta
contro l’osteoporosi rappresenta un
movimento sociale e, storicamente, tutti i
movimenti sociali sono nati da una crisi.”

Sua Maestà la Regina Rania di Giordania
Partner di IOF



Riconoscimenti

Redattore Senior: Prof. Juliet Compston, Università di Cambridge, Cambridge, Regno Unito.

Condirettore: Margaret Walker, Policy manager, IOF.

Supervisore dei Progetti: Janice Blondeau, Dirigente di comunicazioni e Laura Misteli, Consulente di pubblicazioni, IOF.

Disegno: Brandcom, Claudio Bernardis, Basilea, Svizzera.

In collaborazione con:

WHO Collaborating Center for Osteoporosis Prevention, Divisione di Malattie dell’Osso,
Ospedali Universitari di Ginevra, Ginevra, Svizzera.

WHO Collaborating Center for Metabolic Bone Diseases,
Facoltà di Medicina dell’Università di Sheffield, Sheffield, Regno Unito.

MRC Epidemiology Resource Centre, l’Università di Southampton, Southampton, Regno Unito.

Bone & Joint Decade

Sostenuto da sovvenzioni educazionali non limitate da quattro Sponsor d’Oro Globali della Giornata Mondiale
sull’Osteoporosi 2008:



Per l’Italia il progetto è sostenuto da F.I.R.M.O. Fondazione Raffaella Becagli, in collaborazione con la Coalizione Italiana per
l’Osso e con il supporto di Procter & Gamble.

