



Comunicato Stampa

Con “Light On Psoriatic Arthritis” Celgene accende nuove possibilità per i pazienti con malattia psoriasica

Presentata a Roma l’iniziativa di sensibilizzazione che fa luce sui bisogni dei pazienti e invita la cittadinanza a proporre un luogo che possa essere “rivitalizzato” da un progetto di riqualificazione luminosa.

In Italia la malattia psoriasica riguarda circa 250.000 persone e sono ancora numerosi i bisogni medici non soddisfatti in quest’area terapeutica

21 marzo 2017, Roma – La luce cambia la prospettiva di ciò che vediamo, così come fare luce sul futuro dei pazienti significa cambiarne le prospettive di salute e di qualità di vita, andando a “illuminare” anche gli aspetti finora meno indagati della patologia e dell’impatto che quest’ultima può avere sulla loro quotidianità e su quella dei loro cari. È con tale intento che **Celgene ha presentato oggi a Roma**, presso l’**Ara Pacis**, l’iniziativa di sensibilizzazione “**Light On Psoriatic Arthritis**”, durante una conferenza stampa alla **presenza e con il patrocinio di: Associazione per la Difesa degli Psoriasici (ADIPSO), Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus (ANMAR), Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR) e Accademia dei Pazienti Onlus (EUPATI ITALIA).**

Celgene è una azienda biofarmaceutica, leader nelle cure ematologiche e oncologiche, che oggi si presenta anche nell’area terapeutica Immunologica (Inflammation&Immunology) con prodotti innovativi e un complesso programma di studi clinici finalizzati ad offrire soluzioni terapeutiche sempre più mirate a rispondere ai bisogni insoddisfatti dei pazienti con patologie reumatiche, con particolare attenzione ai pazienti con artrite psoriasica. *“In questa area terapeutica i bisogni insoddisfatti dei pazienti sono ancora molti. Queste sono malattie croniche, evolutive, che per tale motivo necessitano di trattamenti prolungati. Un’azienda come Celgene, che crede tanto nella ricerca, credo abbia la responsabilità di portare alla luce le esigenze dei malati e delle persone che li assistono quotidianamente, al fine di cercare soluzioni sempre nuove, che rispondano alle loro necessità - commenta Gianni de Crescenzo, Amministratore Delegato, Celgene Italia – È proprio studiando queste esigenze che si riescono poi a portare risposte nuove. Ricerca e sviluppo devono avere la sensibilità di capire sempre di più i bisogni dei malati e dei loro parenti, ed impegnarsi quotidianamente al fine di prolungare e di migliorare la loro qualità di vita”.*

Tra le varie forme di artrite, la psoriasica è una delle più complesse. **In Italia colpisce circa 250 mila persone**, in egual misura uomini e donne, maggiormente nella **fascia d’età tra i 20 e i 40 anni**¹. Si tratta di una patologia complessa anche per la **sostanziale imprevedibilità delle manifestazioni cliniche**, che concorrono a generare **incertezza nel vissuto del paziente**, con il risultato che spesso la diagnosi arriva anche dopo alcuni anni dall’esordio dei primi sintomi. L’artrite psoriasica colpisce le articolazioni che, nella fase acuta, si presentano infiammate (calde, rosse, gonfie, dolenti e con limitata funzionalità). *“L’artrite psoriasica ha sia una componente dermatologica sia reumatologica ma spesso è sottovalutata poiché può non presentare segni evidenti a livello della pelle ma manifestazioni a carico delle articolazioni e dei tendini o viceversa* – precisa **Silvia Tonolo, ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus)** - *E’ dunque*

¹ <http://www.osservatoriomalattie.it/altre-malattie-croniche/6883-artrite-psoriasica-divulgato-documento-di-approfondimento>



una patologia subdola che purtroppo va incontro a tempi di diagnosi lunghi: anni durante i quali il paziente si sente completamente abbandonato e fatica ad informarsi. In questo quadro, il ruolo delle associazioni pazienti è sicuramente quello di colmare il vuoto informativo in una prima fase e, indubbiamente, un ruolo di sostegno e supporto nelle fasi successive”.

A differenza di quanto comunemente si crede, la patologia ha, però, un impatto non solo articolare dato che si manifesta anche con lesioni cutanee psoriasiche (o familiarità per psoriasi), **entesite** (infiammazione dei siti di inserzione di tendini o legamenti nelle ossa) e **dattilite** (infiammazione delle dita di mani e piedi, comunemente nota come “dito a salsicciotto”), con conseguente **dolore** e **disabilità significativi**. Inoltre, la malattia psoriasica si caratterizza per essere **una patologia infiammatoria cronica con dirette conseguenze sulla dimensione psico-fisica e sociale del paziente** e, dunque, con un forte impatto sulla qualità di vita.

*“La Psoriasi ha un impatto enorme sulla qualità di vita di chi ne soffre, nei più semplici gesti quotidiani, come alzarsi la mattina, vedere il letto pieno di squame, fare una carezza a tuo figlio, lavarsi, con il pensiero di gestire la giornata avendo addosso questa patologia maledetta, compresa da pochi e discriminata da tutti, perché per chi sta bene è troppo facile evitarci – racconta **Mara Maccarone, A.DI.PSO (Associazione per la difesa degli psoriasici)** - Visto che il mondo moderno vive di apparenza, avendo noi una pelle massacrata, l’isolamento che il prossimo ci riserva ci fa sentire “chiusi in una gabbia”. L’unico modo per alleviare le sofferenze fisiche ed emotive dei Pazienti è quello di favorire una corretta informazione sulla Psoriasi, sensibilizzando l’opinione pubblica sul rispetto verso le persone colpite e fare in modo che le terapie innovative possano essere a disposizione di tutti i pazienti”.*

L’informazione, dunque, gioca un ruolo fondamentale nell’approccio alla patologia e le associazioni pazienti si fanno così portavoce dei numerosi bisogni insoddisfatti che gravitano attorno al vissuto del paziente. *“E’ davvero importante che oggi il paziente abbia un ruolo sempre più attivo perché l’esperienza che vive deve servire al decisore politico per migliorare le decisioni a favore delle patologie reumatiche – afferma **Antonella Celano, APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Onlus)** - Dunque, la testimonianza diretta su una specifica patologia e sui bisogni che ne derivano ha un valore aggiunto che consta anche nella possibilità da parte del paziente di partecipare ai tavoli decisionali proprio perché il suo punto di vista deve essere ascoltato”.*

A conferma di tutto ciò, anche il panorama italiano si sta muovendo nella direzione di un sempre maggiore coinvolgimento del paziente che acquista così un ruolo strategico, a beneficio di tutti. *“La figura del paziente esperto è trasversale, differente ma sinergica rispetto ai tanti pazienti che hanno già grande competenza nelle proprie specifiche patologie. – sostiene **Filippo Buccella, Accademia dei Pazienti Onlus - EUPATI Italia** - Si tratta di un paziente informato e formato su tutto il percorso di ricerca e sviluppo dei farmaci, che avrà un ruolo attivo di consulente nei tavoli decisionali e di portavoce delle istanze dei pazienti. Una figura già attiva a livello europeo, che noi stiamo portando avanti in Italia e che ha l’intento di rappresentare una grande risorsa per tutti gli stakeholder”.*

Nel solo **2015, Celgene ha investito quasi il 40% del suo fatturato in Ricerca e Sviluppo** risultando così essere la società che, tra quelle incluse nel “2016 EU Industrial R&D Investment Scoreboard” pubblicato dalla Commissione Europea, ha in termini percentuali impiegato più risorse.²

Il progetto di sensibilizzazione “Light on Psoriatic Arthritis” coinvolgerà la cittadinanza attraverso un **social contest** che permetterà di attivare proposte per la riqualificazione luminosa di luoghi pubblici o di pubblica

² The 2016 EU Industrial R&D Investment Scoreboard © European Union, 2016
<http://iri.jrc.ec.europa.eu/documents/10180/1030082/The%202016%20EU%20Industrial%20R%26D%20Investment%20Scoreboard>
Accesso: 8 febbraio 2017.



utilità (piazze, monumenti, vie), fino alla scelta di una proposta che **diventerà oggetto di un intervento di valorizzazione luminosa**.

Entro il 30 giugno 2017 gli utenti della rete potranno caricare immagini dei luoghi che vorrebbero veder riqualificati e votare quelle già proposte. Un board di esperti indipendenti sceglierà poi l'intervento di "rivitalizzazione luminosa" più meritevole tra quelli risultati maggiormente votati. L'intervento selezionato sarà comunicato entro la fine del 2017 e illuminato nel 2018.

Informazioni relative a Celgene

Celgene Italia è società soggetta a direzione e controllo di Celgene International Srl, filiale interamente controllata da Celgene Corporation. Celgene Corporation, con sede a Summit, New Jersey, è un gruppo farmaceutico integrato globale impegnato principalmente in ricerca, sviluppo e commercializzazione di terapie innovative per il trattamento delle neoplasie e delle patologie infiammatorie attraverso la regolazione dei geni e delle proteine. Per ulteriori informazioni visitare il sito web della società all'indirizzo www.celgene.com, www.celgene.it. Per seguire Celgene su Twitter: @Celgene.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio stampa Havas PR Milan

Sara Bernabovi - Email sara.bernabovi@havaspr.com; Tel. +39 02 85457032 Mob +39 342 7579993

Irene Niccolini – Email irene.niccolini@havaspr.com; Tel +39 02 85457028 Mob +39 342 8078354