



2009: Anno della Consapevolezza sulla Psoriasi

SCHEDA A.DI.PSO.

L'A.DI.PSO. (Associazione per la Difesa degli Psoriasici) No Profit, è nata nel novembre del 1989 con lo scopo di aiutare concretamente le persone affette da psoriasi, favorendo gli incontri tra gli psoriasici e i medici, per fare in modo che dagli scambi reciproci ne scaturisca una condizione e una qualità di vita migliore.

Recenti statistiche hanno rilevato che il 4% della popolazione è affetta da tale patologia (2.400.000 di persone, circa).

L'obiettivo che l'A.DI.PSO. si è sempre posto è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica sul problema specifico della malattia, di promuovere iniziative volte alla tutela del paziente psoriasico e di informarlo sulle varie terapie esistenti sia in Italia che all'estero.

Tra le molte finalità, l'Associazione ha lavorato tenacemente per il riconoscimento della psoriasi e dell'artrite psoriasica, come malattia sociale ed invalidante, vedi D. Legge 226, obiettivo finalmente raggiunto, come anche il passaggio in fascia A di tutti i topici, inclusi i cortisonici (vedi nota 88), grazie alla nostra continua "presenza" al Ministero della Salute, consolidatasi con la nascita del Progetto PSOCARE, di cui A.DI.PSO. rappresenta i Pazienti con Psoriasi ed Artropatia Psoriasica.

L'A.DI.PSO. ha partecipato al programma di ricerca dell'Istituto di Reumatologia della Sapienza Università di Roma, sui metodi di valutazione della gravità e del deficit funzionale del malato di artrite psoriasica ed ha inoltre collaborato con il gruppo di Genetica dell'Università "Tor Vergata" di Roma, sullo studio della segregazione familiare del gene della psoriasi.

L'Associazione lavora da sempre per favorire gli incontri tra pazienti psoriasici e medici, per fare in modo che dagli scambi reciproci ne scaturisca una condizione e una qualità di vita migliore.

La Dottoressa Mara Maccarone ha costituito, nel luglio 2005, la **PE.Pso.POF. (PAN European Psoriasis Patients' Organizations Forum)**, di cui è anche Presidente. Presidente della **F.I.M. De. (Federazione Italiana Malattie Dermatologiche)**, **Membro dell'EPF (European Patients' Forum)**, con sede a Bruxelles, come rappresentante dei **Pazienti Psoriasici in EUROPA**, nel giugno 2005 la **Dottoressa Maccarone** è stata nominata **Socio ad Honorem delle Società Scientifiche Italiane di Dermatologia SIDeMaST e ADOI**. Inoltre, da gennaio 2010 è Membro del **GRAPPA** e della Task Force **EULAR**.

Fa, inoltre, parte dell'**Osservatorio di Salute Pubblica del Senato Italiano** da maggio del 2010. La Dottoressa Maccarone ha inoltre avuto un ruolo attivo nella preparazione delle **Linee Guida della Dermatologia Europea e delle Raccomandazioni EULAR per la cura dell'Artrite Psoriasica**.

Il 1993 è nato un periodico, A.DI.PSO. MAGAZINE, ora A.DI.PSO. News, a cadenza trimestrale, che viene spedito a tutti i soci, a 4.800 dermatologi e a 8.000 medici di famiglia: la diffusione è di 250.000 copie, con lo scopo di aggiornare in modo sistematico su tutti gli aspetti relativi al problema psoriasi.

A.DI.PSO.
(Associazione per la Difesa degli Psoriasici)

Il Presidente
Mara Maccarone

Pubblicazioni di lavori sulla Psoriasi e Artropatia Psoriasica, nelle più importanti Riviste Scientifiche, Nazionali ed Internazionali, dove la Presidente dell'A.DI.PSO. ha partecipato in rappresentanza dei Pazienti.

Pubblicazione, in collaborazione con l'Istituto di Reumatologia della Sapienza Università di Roma, sui metodi di valutazione della gravità e del deficit funzionale del malato di Artrite Psoriasica.

Utility of the Health Assessment Questionnaire (HAQ) and the Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS) in evaluating disability in psoriatic arthritis - Reumatismo. 1998; 50.3.

- **An Italian study on psoriasis and depression - Dermatology. 2006; 212(2):123-7.**
- **Analysis of Healthcare and actual needs of patients with psoriasis: A survey on the Italian population – BMC Public Health 2007, 7, 59.**
- **Family history of psoriasis and age at disease onset in Italian patients with psoriasis – British Journal of Dermatology 156, ppl 362- 14 02.**
- **Psocare: Italy Shows the Way in Postmarketing Studies - Dermatology 2008; 217:362–364.**
- **Impact of Body Mass Index and Obesity on Clinical Response to Systemic Treatment for Psoriasis - Evidence from the Psocare Project - Dermatology 2008; 217: 365–373.**
- **Risk factors of hypertension, diabetes and obesity in Italian psoriasis patients: a survey on socio-demographic characteristics, smoking habits and alcohol consumption. Eur J Dermatol 2009; May-Jun 19 (3): 1-5.**
- **European S3 – Guidelines on the systemic treatment of Psoriasis Vulgaris – JEADV October 2009 – Volume 23, Supplement 2.**
- **EULAR PsA Recommendations: draft of SLR for comments – Eular 2011.**
- **Current psoriasis treatments in an Italian population and their association with socio-demographical and clinical features – JEADV 2011 Aug 4; 21812833.**

In fede,

Mara Maccarone

