



Colite ulcerosa, al via campagna "Io esco" per presa in carico innovativa

Descrizione

(Adnkronos) La quasi totalità (97%) delle persone che convive con una malattia infiammatoria cronica intestinale (Mici) vorrebbe ricevere un supporto psicologico al momento della diagnosi, e il 60% anche durante il ricovero e dopo le dimissioni: ma 2 pazienti su 3 non hanno mai ottenuto alcun tipo di sostegno emotivo. A quanto emerge dall'indagine nazionale "Sunrise" che è stata presentata nel corso dell'evento realizzato nell'ambito della campagna "Colite ulcerosa, io esco", promossa da Alfasi Sigma in collaborazione con Amici Italia e con il patrocinio di Ig-Ibd. Nonostante circa il 65% dei pazienti dichiarino di essere in remissione, la malattia continua a essere vissuta come un'esperienza non solo fisica: si rivelano diffusi livelli di nervosismo (53%), preoccupazione per le proprie condizioni di salute (50,9%), mancanza di energie (46,8%) e un significativo senso di solitudine.

Ansia, depressione, paura della recidiva, senso di incertezza verso il futuro e stigma sono componenti strutturali dell'esperienza di malattia, che influenzano direttamente l'andamento clinico e la risposta alle terapie. Quando questi bisogni non vengono intercettati e accompagnati, il rischio è quello di una presa in carico parziale: pazienti che faticano ad aderire alle cure, che vivono con maggiore stress le fasi di riabilitazione, che si sentono soli nei momenti di transizione più delicati, come il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta o l'eventualità di un intervento chirurgico afferma Salvo Leone, presidente International federation of crohn's & ulcerative colitis associations (Ifcca) e direttore generale Amici Italia. Un paziente seguito anche sul piano emotivo tende ad avere un decorso più stabile, a ricorrere meno ad accessi impropri in urgenza e a utilizzare in modo più appropriato le risorse disponibili. Questo si traduce in migliori esiti clinici, in una riduzione dei costi indiretti legati a ospedalizzazioni, assenze dal lavoro o dalla scuola e, in generale, in una maggiore sostenibilità dei percorsi di cura.

Proprio con riferimento al vissuto psicologico della malattia, "Io esco" propone l'adozione, nei Pdt di queste patologie, di valutazioni strutturate del benessere psicologico, finalizzate a orientare tempestivamente i pazienti verso i supporti adeguati, nonché l'istituzione di percorsi gestiti da professionisti delle Ibd Unit con interventi psicologici volti a sostenere l'elaborazione emotiva e migliorare così l'aderenza del paziente alle terapie. Contestualmente, un'altra indagine promossa da Elma Research su pazienti con colite ulcerosa conferma che 1 paziente su 2

manifesta il bisogno di una presa in carico più¹ efficace. Inoltre, il 47% vorrebbe essere informato e coinvolto rispetto alle scelte terapeutiche, il 38% vuole servizi di supporto socio-assistenziale e il 37% è interessato ad accedere a terapie complementari (supporto psicologico, nutrizionale e terapie integrate). Il 43% dei pazienti si dichiara in remissione, ma l'84% di questi continua a manifestare sintomi extraintestinali che ne minano la qualità di vita; un sostanziale disallineamento tra il vissuto del paziente e la valutazione clinica che denota il bisogno di strategie condivise che mirino ad un esito di cura soddisfacente dal punto di vista della qualità di vita.

Il paziente con Ibd è affetto da una patologia gastrointestinale, spesso aggravata da problematiche extra-intestinali che comprendono possibili manifestazioni articolari, cutanee, epatiche e oculari, problemi nutrizionali, stanchezza cronica spiega Edoardo Vincenzo Savarino, associato di Gastroenterologia Dipartimento di Scienze chirurgiche, oncologiche e gastroenterologiche, Università degli Studi di Padova, segretario generale Ig-Ibd Italian group for the study of inflammatory bowel disease. Pertanto, non basta soltanto studiare oggettivamente la malattia, ma dobbiamo occuparci anche delle problematiche nutrizionali del paziente, che hanno un impatto significativo sulla qualità di vita, ma anche sulla risposta alle terapie farmacologiche o chirurgiche; e di tutto quello che riguarda la sfera psicologica. È necessario promuovere un approccio multidisciplinare con il coinvolgimento di diversi specialisti, quali gastroenterologo, nutrizionista, radiologo, chirurgo e psicologo. Un'affermazione, questa, in linea con la proposta di Io esco che riprota una nota di rafforzare formalmente il ruolo delle Ibd unit definendone standard minimi organizzativi, tecnologici e professionali. In particolare, valorizzare la multidisciplinarietà all'interno del Pdta, incentivando il coinvolgimento di diversi specialisti, quali gastroenterologo, nutrizionista, radiologo, chirurgo, psicologo, nonché di definire indicatori strutturati per l'identificazione precoce, la stratificazione del rischio e il monitoraggio dell'andamento della malattia. L'obiettivo è favorire il raggiungimento di una remissione duratura e completa, libera da corticosteroidi e un miglioramento significativo e sostenibile della qualità di vita del paziente.

Fondamentale, nel percorso di cura, l'appropriatezza terapeutica, che non vuol dire solo scegliere il farmaco giusto, ma fare la cosa giusta, al momento giusto, per quel singolo paziente. In pratica evidenzia Alessandro Armuzzi, presidente eletto della European Crohn's and Colitis Organisation (Ecco) e ordinario di Gastroenterologia e direttore Ibd unit presso Humanitas Research Hospital e Humanitas University significa prevedere un inquadramento iniziale strutturato definendo estensione e severità, fattori prognostici, comorbidità, preferenze del paziente, e valutare da subito rischio di progressione di malattia; dare obiettivi condivisi e misurabili, cioè concordare obiettivi clinici e obiettivi di vita (lavoro, sport, viaggi, sonno); monitorare costantemente in modo oggettivo e soggettivo, integrando sintomi con biomarkers e strumenti (ad esempio calprotectina fecale, ecografia, endoscopia), per evitare undertreatment o overtreatment; scegliere e sequenziare tra le varie opzioni terapeutiche sulla base di profilo di rischio, rapidità d'azione attesa, comorbidità, stile di vita, desiderio di gravidanza, aderenza; fornire strumenti pratici.

Io esco prosegue la nota sostiene l'importanza di favorire l'adozione di strumenti di intelligenza artificiale per un'analisi avanzata dei dati clinici, amministrativi e informazioni riportate dal paziente, intercettando precocemente mancate risposte, difficoltà di aderenza o bisogni insoddisfatti. Da questi dati potrà essere sviluppato un set aggiornato di indicatori innovativi per misurare appropriatezza, personalizzazione e qualità di vita del paziente, garantendo un monitoraggio

dinamico del percorso clinico e supportando decisioni terapeutiche basate su evidenze. L'uso di strumenti di AI potrà permettere di analizzare in modo integrato questi indicatori, rendendo possibili scelte più appropriate e contribuendo a percorsi di cura sostenibili.

Ad aprire l'incontro è stato Giorgio Mulè, vicepresidente della Camera, che ha ospitato l'iniziativa alla Camera, portando l'attenzione sui bisogni dei pazienti emersi dalle indagini presentate nel corso dell'evento e sulle proposte istituzionali della campagna "Colite ulcerosa, lo esco" che si propongono come obiettivo quello di realizzare una concreta innovazione dei modelli di presa in carico dei pazienti con Ibd. Ospitare alla Camera un momento di confronto come quello promosso dalla campagna "lo esco" è le parole di Mulè significa riconoscere il valore di un'interlocuzione sinergica e virtuosa tra Istituzioni, comunità scientifica e Associazioni di pazienti. Al contempo, significa anche comprendere quanto sia importante ascoltare la voce delle persone che ogni giorno si confrontano con la complessità delle Ibd. Le evidenze emerse dalle ricerche presentate oggi mostrano chiaramente come la qualità della presa in carico non possa limitarsi alla sola dimensione clinica, ma debba includere attenzione alla persona e ai suoi bisogni psicologici, sociali e relazionali. Personalizzazione, umanizzazione e innovazione sono i tre assi lungo i quali i modelli di presa in carico sono chiamati ad evolvere. In tal senso le istanze presentate da "lo esco" e tese a promuovere Pdta per le Ibd aggiornati ed omogenei, a istituire un approccio multidisciplinare alle IBD integrando il supporto psicologico, ed a riconoscere il ruolo dei centri Ibd sul territorio, rappresentano un atto di indirizzo fondamentale per il nostro lavoro di referenti istituzionali, il cui unico obiettivo è promuovere politiche sanitarie sempre più funzionali e capaci di rispondere ai reali bisogni dei pazienti.

La Campagna "lo esco" dettaglia la nota "lo esco" nata nel 2024 con l'obiettivo di sostenere l'empowerment del paziente e la sua consapevolezza nel percorso di cura grazie ad un ecosistema che integra eventi formativi nei Centri, strumenti digitali e canali social. Mettere la vita al centro della cura significa prendersi carico del paziente in maniera olistica e accompagnarlo verso una migliore qualità di vita. L'impegno di Alfasigma è favorire questo approccio grazie al confronto strutturato tra pazienti, clinici e centri specializzati in Ibd, e oggi siamo orgogliosi di aprire il dialogo alle Istituzioni commenta Massimo Giorgio Visentin, Global Chief Commercial Officer di Alfasigma. Le malattie infiammatorie croniche sono per noi un'area di primario interesse. Con campagne come "lo esco" offriamo una piattaforma di informazioni e servizi fortemente orientata alla collaborazione con il sistema.

?

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Marzo 12, 2026

Autore

redazione

default watermark