



Idrosadenite suppurativa, le iniziative di Ucb per migliorare diagnosi e cura

Descrizione

(Adnchronos) è un dolore cronico, lesioni ricorrenti, limitazioni nelle attività quotidiane, difficoltà nelle relazioni sociali e affettive, disagio psicologico. È il peso, spesso invisibile, dell'idrosadenite suppurativa (Hs), una patologia infiammatoria cronica della pelle che colpisce prevalentemente le aree ascellari, inguinali e anogenitali e che si manifesta con noduli, ascessi, traggiti fistolosi e lesioni avanzate che possono evolvere in cicatrici retraenti e invalidanti. Tali lesioni si associano a dolore e prurito anche di notevole intensità. Nonostante il forte impatto sulla qualità di vita, l'Hs continua a essere una malattia poco conosciuta e spesso sottodiagnosticata. In molti casi il percorso verso una diagnosi corretta può richiedere anni, con conseguenze importanti sull'evoluzione della malattia e sulle opportunità di trattamento.

A breve distanza dalla Giornata mondiale dell'idrosadenite suppurativa, celebrata all'inizio di giugno, Ucb rinnova il proprio impegno a favore delle persone che convivono con questa patologia informando una nota sostenendo iniziative che guardano non solo all'innovazione terapeutica, ma anche alla necessità di migliorare i percorsi assistenziali e accrescere la consapevolezza sull'impatto che la malattia ha sulla vita quotidiana. «Siamo un'azienda biofarmaceutica globale che ricerca, sviluppa e rende disponibili innovazioni terapeutiche, ma oggi questo non basta» afferma Ivan Di Schiena, Access, Sustainability & Public Affairs Head di Ucb Italia «Per esprimere pienamente il proprio valore, l'innovazione deve essere accompagnata da modelli organizzativi efficaci e da percorsi di presa in carico adeguati. Per questo il nostro impegno va oltre lo sviluppo di nuove terapie e si estende a tutti gli aspetti che possono contribuire a migliorare concretamente la vita delle persone».

In questa direzione si inserisce il sostegno di Ucb al Position Paper «Per una governance efficace delle patologie orfane di percorso. Dal caso dell'idrosadenite suppurativa a un modello di presa in carico per le malattie border», presentato nelle scorse settimane all'Open Meeting Grandi Ospedali di Milano. Il documento si legge nella nota nasce dal confronto tra clinici, farmacisti ospedalieri, infermieri, rappresentanti delle direzioni strategiche, associazioni di pazienti ed esperti di organizzazione sanitaria con l'obiettivo di individuare possibili soluzioni alle criticità che ancora caratterizzano il percorso delle persone con Hs. L'idrosadenite suppurativa rappresenta infatti un esempio paradigmatico di quelle che gli autori definiscono «patologie border», che non rientrano

tra quelle rare ma che, allo stesso tempo, non dispongono ancora di percorsi assistenziali consolidati e omogenei sul territorio. Tra le principali criticit  emergono il ritardo diagnostico, le difficolt  di accesso ai centri specialistici, la frammentazione della presa in carico e la scarsa integrazione tra le diverse professionalit  coinvolte nella gestione del paziente.

La dermatite idrosadenite suppurativa   una malattia che pu  avere un impatto drammatico sulla qualit  di vita delle persone. Non parliamo soltanto delle forme pi  gravi: anche quadri clinici apparentemente limitati possono condizionare profondamente la vita sociale, lavorativa e affettiva dei pazienti, spiega Angelo Valerio Marzano, professore di Dermatologia e direttore della Struttura complessa di Dermatologia del Policlinico di Milano. Per anni il ritardo diagnostico medio   stato stimato tra i 7 e i 10 anni e ancora oggi molti pazienti arrivano ai centri specialistici quando la malattia   gi  evoluta. Per questo il Position Paper insiste sulla necessit  di migliorare la conoscenza della malattia non solo tra i dermatologi, ma anche tra tutti i professionisti che possono intercettare questi pazienti nelle prime fasi del percorso.

La priorit    abbattere il ritardo diagnostico e garantire un accesso rapido ai centri di riferimento che chiarisce l'esperto cos  da assicurare ai pazienti una diagnosi precoce, una gestione appropriata della malattia e la possibilit  di beneficiare tempestivamente delle pi  recenti opzioni terapeutiche: intervenire precocemente significa evitare che la malattia evolva verso forme pi  gravi e invalidanti. Parallelamente continua Marzano dobbiamo lavorare per costruire una rete di centri di riferimento sempre pi  capillare, in grado di garantire ai pazienti percorsi chiari, e una presa in carico appropriata sull'intero territorio. L'obiettivo   arrivare a una presa in carico sempre pi  strutturata: i casi pi  complessi devono trovare risposta nei centri di riferimento, mentre quelli meno complessi, dopo una prima valutazione specialistica, potrebbero essere gestiti anche a livello territoriale.

Il documento propone modelli organizzativi innovativi, percorsi diagnostico-terapeutici condivisi e una rete di strutture multidisciplinari dedicate, capaci di garantire una presa in carico pi  tempestiva, appropriata e centrata sulla persona. Un approccio che, secondo gli autori, potrebbe rappresentare un modello replicabile anche per altre patologie croniche e complesse caratterizzate da criticit  analoghe. Per gli autori, il miglioramento dell'assistenza non pu  limitarsi all'introduzione di nuovi strumenti o nuove terapie, ma richiede un cambiamento pi  profondo nel modo di concepire e organizzare la cura.

Questo Position Paper rappresenta prima di tutto un avanzamento culturale che sottolinea Paolo Petralia, direttore generale dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona che migliorare la risposta ai bisogni dei pazienti non significa soltanto introdurre nuove terapie o perfezionare l'organizzazione dei servizi, ma costruire una visione condivisa, che coinvolga tutti gli attori del sistema: professionisti sanitari, pazienti, caregiver, manager e decisori.   da questo confronto che possono nascere percorsi di cura realmente efficaci. Un approccio che trova applicazione concreta anche nella definizione di Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali costruiti con il contributo non solo dei clinici, ma anche dei caregiver e delle associazioni di pazienti, e che pone sempre pi  al centro l'umanizzazione delle cure e la qualit  percepita dalle persone assistite e dalle loro famiglie. La sfida prosegue Petralia   superare la logica della semplice multidisciplinariet  per arrivare

a una vera integrazione delle competenze. Quando le diverse professionalit  lavorano in modo coordinato non si limitano a sommare i propri contributi, ma costruiscono insieme un percorso assistenziale pi  coerente e vicino ai bisogni della persona. L'esperienza maturata sull'idrosadenite suppurativa pu  diventare un riferimento anche per altre patologie complesse che, pur non essendo rare, soffrono ancora di percorsi di presa in carico frammentati e disomogenei sul territorio.

Accanto al sostegno del Position Paper, Ucb ha riferisce la nota ha recentemente promosso la nuova campagna di disease awareness "Mostra chi sei", un progetto nato con l'obiettivo di favorire una maggiore conoscenza dell'idrosadenite suppurativa e contribuire a ridurre il senso di isolamento che spesso accompagna chi convive con la malattia. Cuore dell'iniziativa il sito mostrachisei.it, una piattaforma digitale che offre informazioni sulla patologia, contenuti educativi, testimonianze e strumenti di supporto pensati per accompagnare pazienti e caregiver in un percorso di maggiore consapevolezza e partecipazione.

La campagna parte da una considerazione semplice: dietro la diagnosi di Hs ci sono persone che troppo spesso si sentono incomprese, poco ascoltate e costrette a convivere con uno stigma che continua a circondare la malattia. Per questo "Mostra chi sei" sceglie di mettere al centro le esperienze individuali, dando spazio alle storie e alle voci di chi affronta ogni giorno le conseguenze dell'idrosadenite suppurativa. L'obiettivo non   soltanto informare, ma anche favorire l'empowerment dei pazienti, incoraggiandoli a conoscere meglio la patologia, a confrontarsi con gli specialisti e a svolgere un ruolo sempre pi  attivo nella gestione del proprio percorso di cura.

  

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Luglio 2, 2026

Autore

redazione