

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

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Dolore cronico, lesioni ricorrenti, limitazioni nelle attivitÃ quotidiane, difficoltÃ nelle relazioni sociali e affettive, disagio psicologico. Ã? il peso, spesso invisibile, dellâ??idrosadenite suppurativa (Hs), una patologia infiammatoria cronica della pelle che colpisce prevalentemente le aree ascellari, inguinali e anogenitali e che si manifestano con noduli, ascessi, tragitti fistolosi e lesioni avanzate che possono evolvere in cicatrici retraenti e invalidanti. Tali lesioni si associano a dolore e prurito anche di notevole intensitÃ . Nonostante il forte impatto sulla qualitÃ di vita, lâ??Hs continua a essere una malattia poco conosciuta e spesso sottodiagnosticata. In molti casi il percorso verso una diagnosi corretta puÃ² richiedere anni, con conseguenze importanti sullâ??evoluzione della malattia e sulle opportunitÃ di trattamento.

A breve distanza dalla Giornata mondiale dellâ??idrosadenite suppurativa, celebrata allâ??inizio di giugno, Ucb rinnova il proprio impegno a favore delle persone che convivono con questa patologia â?? informa una nota â?? sostenendo iniziative che guardano non solo allâ??innovazione terapeutica, ma anche alla necessitÃ di migliorare i percorsi assistenziali e accrescere la consapevolezza sullâ??impatto che la malattia ha sulla vita quotidiana. â??Siamo unâ??azienda biofarmaceutica globale che ricerca, sviluppa e rende disponibili innovazioni terapeutiche, ma oggi questo non basta â?? afferma Ivan Di Schiena, Access, Sustainability & Public Affairs Head di Ucb Italia â?? Per esprimere pienamente il proprio valore, lâ??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 personeâ?•.

In questa direzione si inserisce il sostegno di Ucb al Position Paper â??Per una governance efficace delle patologie orfane di percorso. Dal caso dellâ??idrosadenite suppurativa a un modello di presa in carico per le malattie borderâ??, presentato nelle scorse settimane allâ??Open Meeting Grandi Ospedali di Milano. Il documento â?? si legge nella nota â?? nasce dal confronto tra clinici, farmacisti ospedalieri, infermieri, rappresentanti delle direzioni strategiche, associazioni di pazienti ed esperti di organizzazione sanitaria con lâ??obiettivo di individuare possibili soluzioni alle criticitÃ che ancora caratterizzano il percorso delle persone con Hs. Lâ??idrosadenite suppurativa rappresenta infatti un esempio paradigmatico di quelle che gli autori definiscono â??patologie borderâ??,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 criticitÃ emergono il ritardo diagnostico, le difficoltÃ di accesso ai centri specialistici, la frammentazione della presa in carico e la scarsa integrazione tra le diverse professionalitÃ coinvolte nella gestione del paziente.

â??Lâ??idrosadenite suppurativa Ã¨ una malattia che puÃ² avere un impatto drammatico sulla qualitÃ di vita delle persone. Non parliamo soltanto delle forme piÃ¹ gravi: anche quadri clinici apparentemente limitati possono condizionare profondamente la vita sociale, lavorativa e affettiva dei pazientiâ?•, spiega Angelo Valerio Marzano, professore di Dermatologia e direttore della Struttura complessa di Dermatologia del Policlinico di Milano. â??Per anni il ritardo diagnostico medio Ã¨ stato stimato tra i 7 e i 10 anni e ancora oggi molti pazienti arrivano ai centri specialistici quando la malattia Ã¨ giÃ evoluta. Per questo il Position Paper insiste sulla necessitÃ 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 percorsoâ?•.

default watermark

La prioritÃ â??Ã¨ abbattere il ritardo diagnostico e garantire un accesso rapido ai centri di riferimento â?? chiarisce lâ??esperto â?? cosÃ¬ da assicurare ai pazienti una diagnosi precoce, una gestione appropriata della malattia e la possibilitÃ di beneficiare tempestivamente delle piÃ¹ recenti opzioni terapeutiche: intervenire precocemente significa evitare che la malattia evolva verso forme piÃ¹ gravi e invalidanti. Parallelamente â?? continua Marzano â?? dobbiamo lavorare per costruire una rete di centri di riferimento sempre piÃ¹ capillare, in grado di garantire ai pazienti percorsi chiari, e una presa in carico appropriata sullâ??intero territorio. Lâ??obiettivo Ã¨ arrivare a una presa in carico sempre piÃ¹ strutturata: i casi piÃ¹ complessi devono trovare risposta nei centri di riferimento, mentre quelli meno complessi, dopo una prima valutazione specialistica, potrebbero essere gestiti anche a livello territorialeâ?•.

Il documento propone modelli organizzativi innovativi, percorsi diagnostico-terapeutici condivisi e una rete di strutture multidisciplinari dedicate, capaci di garantire una presa in carico piÃ¹ 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 criticitÃ analoghe. Per gli autori, il miglioramento dellâ??assistenza non puÃ² limitarsi allâ??introduzione di nuovi strumenti o nuove terapie, ma richiede un cambiamento piÃ¹ profondo nel modo di concepire e organizzare la cura.

â??Questo Position Paper rappresenta prima di tutto un avanzamento culturale â?? sottolinea Paolo Petralia, direttore generale dellâ??Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona â?? Migliorare la risposta ai bisogni dei pazienti non significa soltanto introdurre nuove terapie o perfezionare lâ??organizzazione dei servizi, ma costruire una visione condivisa, che coinvolga tutti gli attori del sistema: professionisti sanitari, pazienti, caregiver, manager e decisori. Ã? 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 piÃ¹ al centro lâ??umanizzazione delle cure e la qualitÃ percepita dalle persone assistite e dalle loro famiglie. La sfida â?? prosegue Petralia â?? Ã¨ superare la logica della semplice multidisciplinarietÃ per arrivare

a una vera integrazione delle competenze. Quando le diverse professionalitÃ lavorano in modo coordinato non si limitano a sommare i propri contributi, ma costruiscono insieme un percorso assistenziale piÃ¹ coerente e vicino ai bisogni della persona. Lâ??esperienza maturata sullâ??idrosadenite suppurativa puÃ² 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 territorioâ?•.

Accanto al sostegno del Position Paper, Ucb â?? riferisce la nota â?? ha recentemente promosso la nuova campagna di disease awareness â??Mostra chi seiâ??, un progetto nato con lâ??obiettivo di favorire una maggiore conoscenza dellâ??idrosadenite suppurativa e contribuire a ridurre il senso di isolamento che spesso accompagna chi convive con la malattia. Cuore dellâ??iniziativa Ã¨ 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 â??Mostra chi seiâ?? sceglie di mettere al centro le esperienze individuali, dando spazio alle storie e alle voci di chi affronta ogni giorno le conseguenze dellâ??idrosadenite suppurativa. Lâ??obiettivo non Ã¨ soltanto informare, ma anche favorire lâ??empowerment dei pazienti, incoraggiandoli a conoscere meglio la patologia, a confrontarsi con gli specialisti e a svolgere un ruolo sempre piÃ¹ attivo nella gestione del proprio percorso di cura.

default watermark

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Luglio 2, 2026
Autore
redazione