



Malattie rare, "All the Feelings with Pbc": l'arte in aiuto nella colangite biliare primitiva

Descrizione

(Adnkronos) "Esprimere ciò che spesso resta invisibile. Con questo obiettivo nasce "All the Feelings with Pbc. Voci ed emozioni di chi vive con la colangite biliare primitiva", campagna globale promossa da Gilead Sciences con il patrocinio di associazioni di pazienti e società scientifiche impegnate nell'area (in Italia: Amaf Aps, EpaC Ets, Pbc Foundation, Aisf e Itaild), presentata oggi a Milano in occasione della Giornata internazionale sulla colangite biliare primitiva (Pbc), che si celebra il 13 settembre. Attraverso le testimonianze di chi vive con la malattia e il linguaggio universale dell'arte "informa una nota la campagna dà forma a emozioni, bisogni ed esperienze spesso difficili da esprimere, contribuendo a portare alla luce l'impatto quotidiano della Pbc sulla qualità di vita. Alcuni dei protagonisti del progetto osservano: "Questa malattia cronica del fegato resta invisibile al mondo esterno. Non la noti a prima vista"; "Descriverei la Pbc come una malattia estremamente frustrante. Le mie emozioni erano altalenanti, instabili. Ma voglio dire alle persone che c'è una possibilità, c'è speranza".

La colangite biliare primitiva "ricorda Gilead " "una malattia epatica cronica autoimmune del fegato che colpisce prevalentemente le donne tra i 45 e i 65 anni, e può manifestarsi inizialmente in modo asintomatico, contribuendo a ritardare la diagnosi. Quando presenti, i sintomi principali " in particolare prurito persistente e stanchezza cronica " possono incidere profondamente sulla qualità di vita, interferendo con il sonno, le attività quotidiane, il lavoro e le relazioni sociali. Un impatto che, proprio perché non sempre visibile, può risultare difficile da spiegare e condividere, spesso per paura di non essere compresi o di essere giudicati. "La colangite biliare primitiva " una malattia cronica del fegato che non può essere valutata esclusivamente attraverso i parametri clinici " spiega Cristina Rigamonti, docente di Gastroenterologia presso l'università del Piemonte Orientale " " fondamentale considerare anche il profondo impatto che sintomi caratteristici come la fatigue e il prurito, quando presenti, possono esercitare sulla qualità di vita. Il prurito, per esempio, può compromettere il sonno e incidere significativamente sul benessere psicologico ed emotivo del paziente. " pertanto necessario adottare un approccio olistico alla malattia, che valuti la severità e l'eventuale compromissione della funzione epatica, ma che ponga al centro anche la qualità di vita e le ripercussioni dei sintomi sulla quotidianità. Questi elementi devono essere parte integrante della

valutazione clinica e orientare anche la scelta terapeutica. Promuovere una maggiore conoscenza della patologia può inoltre favorire una diagnosi precoce e aiutare i pazienti con Pbc a sentirsi meno soli e maggiormente compresi durante il loro percorso di cura. Solo attraverso un rapporto basato su ascolto, fiducia e dialogo tra medico e paziente è possibile innescare un circolo virtuoso capace di migliorare la gestione della malattia e il benessere delle persone che ne sono affette.

E proprio dall'ascolto diretto delle persone con Pbc nasce "All the Feelings with Pbc", il progetto internazionale di Gilead Sciences mette al centro il loro vissuto. Queste testimonianze, raccolte in diversi Paesi, sono state reinterpretate dall'artista berlinese Nour Khwies che ha dato forma a esperienze spesso difficili da raccontare. Con il lancio italiano, la campagna si arricchisce di una nuova opera artistica ispirata alla storia di Ottavia, che ha scelto di condividere la sua esperienza per sostenere coloro che sono affetti da questa patologia o potrebbero ricevere una diagnosi. "Mi sono sempre sentita un po' come il mare" racconta. "Oggi non percepisco la malattia come un limite, ma come un elemento della mia vita. E come il mare, ci sono momenti di tempesta e momenti di calma, ma tutto fa parte di essa, inclusa la malattia".

La campagna spiega la nota intende favorire una maggiore comprensione della patologia e del suo impatto quotidiano, creando uno spazio di riconoscimento e condivisione. "Dare voce alle persone con colangite biliare primitiva significa portare alla luce bisogni che spesso restano inespressi", sottolineano Davide Salvioni e Massimiliano Conforti, presidenti rispettivamente di Amaf Aps Associazione malattie autoimmuni del fegato ed EpaC Ets. "Si tratta di una patologia ancora poco conosciuta, che può manifestarsi con sintomi non sempre riconosciuti e che per questo viene spesso diagnosticata con ritardo. Iniziative come questa continuano sono fondamentali per promuovere informazione e consapevolezza, favorire una diagnosi tempestiva e soprattutto aiutare le persone con Pbc a comprendere meglio il proprio percorso, diventandone parte attiva. Allo stesso tempo, queste iniziative contribuiscono a rompere l'isolamento e a rafforzare il dialogo tra pazienti, medici e comunità. Il messaggio condiviso anche dalla comunità scientifica, che evidenzia l'importanza di riconoscere e affrontare i sintomi secondo un approccio olistico che tenga conto dei bisogni dei pazienti e dell'impatto della patologia sulla qualità di vita.

Sulla piattaforma dedicata allthefeelingswithpbc.it è possibile accedere non solo alle storie dei protagonisti e alle opere artistiche ispirate alle loro testimonianze, ma anche a contenuti informativi sulla Pbc. È inoltre disponibile un opuscolo informativo scaricabile, pensato per supportare le persone con Pbc nel comprendere meglio la patologia, riconoscerne i sintomi e favorire un dialogo aperto e consapevole con il medico. La campagna si propone così non solo come racconto dell'esperienza di vita con la Pbc dei protagonisti, ma anche come strumento di consapevolezza e supporto, nella convinzione che affrontare la malattia insieme possa fare la differenza.

Con "All the Feelings with Pbc" conclude Carmen Piccolo, Executive Country Medical Director di Gilead Sciences Italia "vogliamo richiamare l'attenzione su una dimensione della malattia che troppo spesso resta sullo sfondo: il suo impatto sulla vita delle persone. Riconoscere e condividere emozioni, bisogni e difficoltà ci dà che rende possibile un dialogo consapevole tra pazienti e medici e aiuta a costruire una vera alleanza terapeutica, capace di orientare decisioni cliniche sempre personalizzate e vicine ai bisogni della persona. Questo approccio riflette la visione che guida l'impegno di Gilead: partire dalla persona, andando oltre la patologia. In quest'ottica la collaborazione con società scientifiche e associazioni di pazienti è fondamentale, perché solo attraverso l'ascolto e l'integrazione di prospettive diverse è possibile promuovere

un vero empowerment e dare una risposta sempre piÃ¹ vicina ai bisogni di chi vive la malattia?•.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Settembre 10, 2026

Autore

redazione

default watermark