Malattie rare, â??All the Feelings with Pbcâ??: lâ??arte in aiuto nella colangite biliare primitiva

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Esprimere ciÃ² che spesso resta invisibile. Con questo obiettivo nasce â??All the Feelings with Pbc. Voci ed emozioni di chi vive con la colangite biliare primitivaâ??, campagna globale promossa da Gilead Sciences con il patrocinio di associazioni di pazienti e societÃ scientifiche impegnate nellâ??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 dellâ??arte â?? informa una nota â?? la campagna dÃ forma a emozioni, bisogni ed esperienze spesso difficili da esprimere, contribuendo a portare alla luce lâ??impatto quotidiano della Pbc sulla qualitÃ di vita. Alcuni dei protagonisti del progetto osservano: â??Questa malattia cronica del fegato resta invisibile al mondo esterno. Non la noti a prima vistaâ?•; â??Descriverei la Pbc come una malattia estremamente frustrante. Le mie emozioni erano altalenanti, instabili. Ma voglio dire alle persone che câ??Ã¨ una possibilitÃ , câ??Ã¨ speranzaâ?•.

La colangite biliare primitiva â?? ricorda Gilead â?? Ã¨ una malattia epatica cronica autoimmune del fegato che colpisce prevalentemente le donne tra i 45 e i 65 anni, e puÃ² manifestarsi inizialmente in modo asintomatico, contribuendo a ritardare la diagnosi. Quando presenti, i sintomi principali â?? in particolare prurito persistente e stanchezza cronica â?? possono incidere profondamente sulla qualitÃ di vita, interferendo con il sonno, le attivitÃ quotidiane, il lavoro e le relazioni sociali. Un impatto che, proprio perchÃ© non sempre visibile, puÃ² risultare difficile da spiegare e condividere, spesso per paura di non essere compresi o di essere giudicati. â??La colangite biliare primitiva Ã¨ una malattia cronica del fegato che non puÃ² essere valutata esclusivamente attraverso i parametri clinici â?? spiega Cristina Rigamonti, docente di Gastroenterologia presso lâ??universitÃ del Piemonte Orientale â?? Ã? fondamentale considerare anche il profondo impatto che sintomi caratteristici come la fatigue e il prurito, quando presenti, possono esercitare sulla qualitÃ di vita. Il prurito, per esempio, puÃ² compromettere il sonno e incidere significativamente sul benessere psicologico ed emotivo del paziente. Ã? pertanto necessario adottare un approccio olistico alla malattia, che valuti la severitÃ e lâ??eventuale compromissione della funzione epatica, ma che ponga al centro anche la qualitÃ di vita e le ripercussioni dei sintomi sulla quotidianitÃ . Questi elementi devono essere parte integrante della

valutazione clinica e orientare anche la scelta terapeutica. Promuovere una maggiore conoscenza della patologia puÃ² inoltre favorire una diagnosi piÃ¹ 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 Ã¨ possibile innescare un circolo virtuoso capace di migliorare la gestione della malattia e il benessere delle persone che ne sono affetteâ?•.

E proprio dallâ??ascolto diretto delle persone con Pbc nasce â??All the Feelings with Pbcâ??, il progetto internazionale di Gilead Sciences mette al centro il loro vissuto. Queste testimonianze, raccolte in diversi Paesi, sono state reinterpretate dallâ??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. â??Mi sono sempre sentita un poâ?? come il mare â?? racconta â?? Oggi non percepisco piÃ¹ 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 Ã¨ parte di essa, inclusa la malattiaâ?•.

La campagna â?? spiega la nota â?? intende favorire una maggiore comprensione della patologia e del suo impatto quotidiano, creando uno spazio di riconoscimento e condivisione. â??Dare voce alle persone con colangite biliare primitiva significa portare alla luce bisogni che spesso restano inespressiâ?•, sottolineano Davide Salvioni e Massimiliano Conforti, presidenti rispettivamente di Amaf Aps â?? Associazione malattie autoimmuni del fegato ed EpaC Ets. â??Si tratta di una patologia ancora poco conosciuta, che puÃ² manifestarsi con sintomi non sempre riconosciuti e che per questo viene spesso diagnosticata con ritardo. Iniziative come questa â?? continuano â?? sono fondamentali per promuovere informazione e consapevolezza, favorire una diagnosi piÃ¹ 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 lâ??isolamento e a rafforzare il dialogo tra pazienti, medici e comunitÃ â?•. Il messaggio Ã¨ condiviso anche dalla comunitÃ scientifica, che evidenzia lâ??importanza di riconoscere e affrontare i sintomi secondo un approccio olistico che tenga conto dei bisogni dei pazienti e dellâ??impatto della patologia sulla qualitÃ di vita.

default watermark

Sulla piattaforma dedicata â?? allthefeelingswithpbc.it â?? Ã¨ possibile accedere non solo alle storie dei protagonisti e alle opere artistiche ispirate alle loro testimonianze, ma anche a contenuti informativi sulla Pbc. Ã? 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 piÃ¹ aperto e consapevole con il medico. La campagna si propone cosÃ¬ non solo come racconto dellâ??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.

â??Con â??All the Feelings with Pbcâ?? â?? conclude Carmen Piccolo, Executive Country Medical Director di Gilead Sciences Italia â?? vogliamo richiamare lâ??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 difficoltÃ Ã¨ ciÃ² che rende possibile un dialogo consapevole tra pazienti e medici e aiuta a costruire una vera alleanza terapeutica, capace di orientare decisioni cliniche sempre piÃ¹ personalizzate e vicine ai bisogni della persona. Questo approccio riflette la visione che guida lâ??impegno di Gilead: partire dalla persona, andando oltre la patologia. In questâ??ottica la collaborazione con societÃ scientifiche e associazioni di pazienti Ã¨ fondamentale, perchÃ© solo attraverso lâ??ascolto e lâ??integrazione di prospettive diverse Ã¨ possibile promuovere

EI SRL - P.IVA IT16017671005

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

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Settembre 10, 2026
Autore
redazione

default watermark