

Rassegna Stampa
Aggiornamento 12 giugno ore 16

Conferenza stampa
19 maggio 2023 – Ore 11
Ministero della Salute

Malattie infiammatorie croniche intestinali, ‘proibiti’ scuola e lavoro
Un incubo per oltre 7 pazienti su 10. Colpiti soprattutto gli under 40

Radio TV

Rai 2 – Tg2 (22 maggio 2023 – ore 8.30)

Agenzie di stampa

Ansa

AdnKronos

Quotidiano Sanità

Sole24Ore Sanità - Radiocor

Quotidiani online

Corriere della Sera

GEDI Nazionale

Repubblica / Stampa / Secolo XIX

GEDI Locale

Gazzetta di Mantova / Corriere delle Alpi / La Nuova Venezia / La Provincia Pavese / La Tribuna di Treviso / Messaggero Veneto / Sentinella / Piccolo / Mattino di Padova

Giornale d'Italia

Web

Huffington Post

Ansa IT

Affari Italiani

VideoInformazioni

Di Lei

Click Medicina

Stampa di settore

Pharmastar

Pharmastar TV

Sanità Informazione

Health Desk

La Vostra Salute

Sanità in Sicilia

Ufficio stampa
Health Media srl
Carlo Buffoli / 3496355598
Gino Di Mare / 3398054110

Data:
2023-5-19

Autore:
KYO

Categoria:
CRONACA

Malattie croniche dell'intestino, 1 paziente su 4 e' un bambino

20230519 20998

ZCZC0576/SX4

Salute

R CRO QBKN

Malattie croniche dell'intestino, 1 paziente su 4 e' un bambino. Per 7 su 10 difficile andare a scuola. Oggi la Giornata Mondiale (ANSA) - ROMA, 19 MAG - Dolori addominali, spossatezza e sanguinamenti: sono i disturbi piu' comuni tra chi soffre di **malattie** infiammatorie **croniche** intestinali, condizione che colpisce 250 mila italiani, soprattutto giovani, tanto che una diagnosi su 4 riguarda un bambino. E per 7 pazienti su 10 che ne soffrono diventa difficile frequentare la scuola o il lavoro. E' il quadro che emerge dall'indagine 'Better: Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali' per la cura delle **malattie** infiammatorie **croniche** dell'intestino, presentata da Amici Italia in occasione della Giornata mondiale.

"Patologie come la malattia di Crohn e la colite ulcerosa si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega Valentina Ferracuti, presidente Amici Italia -. L'eta' in cui piu' frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio puo' avvenire a qualsiasi eta' , anche in bambini di uno o due anni".

"L'incidenza di queste patologie e' in netto aumento - continua Claudio Romano, presidente della Societa' Italiana di Gastroenterologia Pediatrica -. Dal punto di vista geografico, sono piu' colpiti i paesi industrializzati". L'ipotesi, aggiunge Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease, "e' che all'origine della malattia ci sia una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni. Questo puo' accadere per un'alterata interazione tra fattori genetici e ambientali non bene identificati".

L'indagine, presentata al ministero della Salute, ha coinvolto 1.350 pazienti. Ne e' emerso, precisa Salvo Leone, direttore Amici Italia, "che per quasi il 72% la malattia influisce sulle capacita' di lavorare e l'80% di chi frequenta la scuola o l'universita' e' costretto ad assentarsi piu' volte". Inoltre quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficolta' a programmare una visita di controllo per via delle attese. "Tra le difficolta' vi e' anche quella della diagnosi e dell'accesso alle terapie. Per questo, e' - conclude - importante rivolgersi ad esperti dei centri di eccellenza". (ANSA).

KYO

19-MAG-23 13:02 NNNN

Data:
2023-5-19

Autore:
KYO

Categoria:
CRONACA

Malattie croniche dell'intestino, 1 paziente su 4 e' bambino (2)

20230519 18603

ZCZC0964/SX4

Salute

R CRO QBKN

Malattie croniche dell'intestino, 1 paziente su 4 e' bambino (2)

(ANSA) - ROMA, 19 MAG - Le **malattie croniche** intestinali, ha detto il ministro della Salute Orazio Schillaci, intervenendo al convegno, "vanno seguite con attenzione perche' c'e' un incremento nella fascia d'eta' tra i 20 e i 40 anni, quindi tra i giovani e tra le persone in eta' lavorativa".

Su questa malattia complessa, ha aggiunto, c'era un tavolo dedicato istituito al ministero dall'allora sottosegretario Pierpaolo Sileri, e "ora stiamo lavorando alla sua riattivazione per portare soluzione adeguata a tutti i pazienti".

Per chi soffre di **malattie** infiammatorie intestinali cosi' come in generale per tutti i malati cronici, ha sottolineato Schillaci, "con il decreto semplificazioni abbiamo reso la vita un po' piu' facile, rendendo ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici: cosi' facendo abbiamo anche un po' diminuito il carico burocratico dei medici di medicina generale".

Importante pero' anche offrire a tutti i malati le migliori novita' terapeutiche possibili. Su questo fronte, ha concluso il ministro, "stiamo valutando nuove possibilita' di cura per queste **malattie** e ne stiamo discutendo con le sottocommissioni dei Lea, che dovranno procedere all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza".

Per queste **malattie**, ha sottolineato Pierpaolo Sileri, primario dell'Unita' di **Malattie** Infiammatorie **croniche** Intestinali dell'Irccs Ospedale San Raffaele di Milano, "non c'e' prevenzione, ma un precoce riconoscimento dei sintomi e trattamenti in centri specialistici permettono di bloccare e tenerle sotto controllo". Di qui l'importanza della Giornata mondiale per promuovere "una maggior conoscenza nei confronti della popolazione generale e del personale sanitario". (ANSA).

KYO

19-MAG-23 13:36 NNNN

Data: 2023-5-19 Autore: KYO Categoria: CRONACA

Schillaci, tavolo sulla salute mentale ha già iniziato il lavoro

20230519 17439

ZCZC9512/SX4

Salute

R CRO QBKN

Schillaci, tavolo sulla salute mentale ha già iniziato il lavoro 'Portera' un contributo importante, segno di attenzione sul tema' (ANSA) - ROMA, 19 MAG - "La salute mentale e' uno degli argomenti che ci sta particolarmente a cuore, anche perche' la pandemia Covid e' stato un brutto colpo da questo punto di vista, soprattutto per le persone piu' fragili dal punto di vista psicologico e i giovani. Abbiamo quindi avviato un gruppo di lavoro al ministero della Salute che si sta gia' riunendo e credo portera' un contributo importante, segno della grande attenzione da parte del ministero su tutta la salute mentale". Lo ha detto il ministro della salute Orazio **Schillaci**, a margine del convegno sulle malattie croniche infiammatorie intestinali, organizzato a Roma dall'associazione Amici Italia. (ANSA).

KYO

19-MAG-23 11:47 NNNN

^M

Data: 2023-5-19 Autore: KYO Categoria: CRONACA

Maltempo: **Schillaci**, a disposizione per qualsiasi necessita'

20230519 17570

ZCZC9765/SX4

Salute

R CRO QBKN

Maltempo: **Schillaci**, a disposizione per qualsiasi necessita'

Ho parlato ieri con il presidente dell'Emilia Romagna Bonaccini

(ANSA) - ROMA, 19 MAG - "Ieri ho sentito il presidente della

Regione Bonaccini per testimoniare la nostra vicinanza a tutta

l'Emilia Romagna e poi per far loro sapere che ministero e' a

disposizione per qualunque evenienza. L'Emilia Romagna ha un

sistema sanitario molto efficiente ma siamo a disposizione per

qualsiasi necessita' vengano rappresentate". Lo ha detto il

ministro della salute Orazio **Schillaci**, a margine del convegno

sulle malattie croniche infiammatorie intestinali, organizzato a

Roma dall'associazione Amici Italia, in merito alla situazione

delle strutture sanitarie nei territori colpiti dal maltempo.

(ANSA).

KYO

19-MAG-23 12:03 NNNN

^M

Data: 2023-5-19 Autore: KYO Categoria: CRONACA

Schillaci, cercheremo di intervenire su carenza di antibiotici

20230519 17222
ZCZC0804/SX4
Salute
R CRO QBKN

Schillaci, cercheremo di intervenire su carenza di antibiotici
Stiamo verificando la situazione, a giorni una nuova riunione
(ANSA) - ROMA, 19 MAG - In merito alla carenza di alcuni
farmaci e in particolare l'antibiotico amoxicillina, "abbiamo
convocato un tavolo di lavoro in Aifa nei giorni scorsi e stiamo
verificando la situazione. La prossima settimana avremo un'altra
riunione e cercheremo di intervenire anch su questo aspetto". Lo
ha detto il ministro della salute Orazio **Schillaci**, a margine
del convegno sulle malattie croniche infiammatorie intestinali,
organizzato a Roma dall'associazione Amici Italia. (ANSA).

KYO
19-MAG-23 13:22 NNNN

Salute: malattie croniche intestinali incubo per 7 pazienti su 10

Indagine su 'riflessi' al lavoro, uno su due costretto a chiedere un congedo

Dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di dieci volte al giorno. I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali (Mici) sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o a lavoro. Non stupisce che per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. È la fotografia scattata dall'indagine 'Better' - Bisogni assistenziali, lavorativi, legali e sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino - presentata oggi al ministero della Salute da 'Amici Italia', in un convegno organizzato dall'associazione in occasione della Giornata mondiale dedicata alle Mici.

Dall'indagine - condotta su un campione di 1.350 uomini e donne con Mici, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa - emerge che non va meglio per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi.

"Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia - evidenzia Valentina Ferracuti, presidente Amici Italia -. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti. Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni".

(segue)

(Com-Fil/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

19-May-2023 14:42

TAG: malattie infiammatorie croniche intestinali, frequentare la scuola, malato, paziente

Salute: malattie croniche intestinali incubo per 7 pazienti su 10 (2)

E ancora: per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita; il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Non è tutto: il 17% ha difficoltà a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Il 20% del campione non è soddisfatto dell'assistenza ricevuta. Eppure, per le persone con Mici – rivela il report - il bisogno di cure e assistenza è molto forte: il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

Per i pazienti con Mici anche avere una vita sociale diventa un incubo: quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici. "Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila e 5 milioni in tutto il mondo – ricorda Ferracuti -. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura".

"L'obiettivo dell'evento di questa mattina – sottolinea Salvo Leone, direttore Amici Italia – è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Mici e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. Ad oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespressi dei pazienti affetti da Mici".

(segue)

(Com-Fil/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492

19-May-2023 14:42

TAG: malattie infiammatorie croniche intestinali, frequentare la scuola, malato, paziente

Sanità: Schillaci, 'valutiamo riattivazione tavolo su malattie croniche intestinali'

'In Italia 250mila pazienti, numero destinato a raddoppiare da qui al 2030'

"Stiamo lavorando anche per i malati con malattie infiammatorie intestinali croniche. C'era un tavolo dedicato e ne stiamo valutando la riattivazione per continuare a proporre soluzioni adeguate e aggiornate per tutti questi pazienti". Lo ha detto il ministro della Salute Orazio Schillaci, intervenendo questa mattina al convegno organizzato dall'associazione Amici Italia in occasione della Giornata mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali, su iniziativa del ministero della Salute.

"L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, e la crescita di diagnosi in età pediatrica - ha sottolineato il ministro - sono fattori che richiedono interventi e azioni concrete in tempi rapidi". Il problema "va inquadrato nel grande ambito delle cronicità che rappresenta un capitolo significativo della nostra sanità. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata della cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Lea, grazie all'approvazione del decreto Tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita, come la norma del DI Semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici".

"Questa iniziativa - ha evidenziato Schillaci in merito all'evento - offre l'opportunità di riflettere sulla capacità del nostro Servizio sanitario nazionale di garantire una efficace presa in carico dei quasi 250mila italiani affetti da queste patologie, numero destinato a raddoppiare da qui al 2030, e di individuare strumenti idonei per assicurare cure adeguate".

(Fil/Adnkronos Salute)

ISSN 2499 - 3492
19-May-2023 13:15

TAG: riattivazione tavolo, malattia infiammatoria, infiammazione, ministro della salute

Venerdì 19 MAGGIO 2023

Malattie infiammatorie croniche intestinali. Un incubo per oltre 7 pazienti su 10. Colpiti soprattutto gli under 40

Per il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. I dati dall'indagine Better presentata oggi al ministero della Salute da Amici Italia. Schillaci: "L'incidenza in aumento delle Mici nel pieno della vita produttiva e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono interventi e azioni concrete"

Dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno. I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o a lavoro. Non stupisce che per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno, non solo per vivere meglio ma anche per produrre di più.

È poco confortante il quadro che emerge dall'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino – presentata oggi al ministero della Salute da Amici Italia in occasione di un convegno organizzato dall'associazione, su iniziativa del Ministro della Salute, **Orazio Schillaci**. L'evento si è tenuto oggi, Giornata Mondiale di queste malattie, nell'ambito della quale vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della European Federations of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, Efcca (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui Amici Italia.

“L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono interventi e azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti – spiega il Ministro della Salute, prof. **Orazio Schillaci** –. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici”.

“Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa – aggiunge **Valentina Ferracuti**, Presidente Amici Italia –. Rientrano in questa definizione la malattia di Crohn, la colite ulcerosa. Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila e 5 milioni in tutto

il mondo. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura”.

“L'obiettivo dell'evento di questa mattina – precisa **Salvo Leone**, direttore AMICI Italia – è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. Ad oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespressi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti”.

“L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e 1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatrici – continua **Claudio Romano**, presidente Sigenp (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica) –. Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica”. “Le IBD sono infatti malattie a genesi ‘multifattoriale’ tuttora parzialmente conosciuta – aggiunge Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) –. L'ipotesi prevalente è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri costituenti il microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali, questi ultimi ancora non bene identificati”.

L'indagine nel dettaglio

L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

“Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno a lavoro e a scuola – spiega il dr. Leone –. L'indagine Better rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa”.

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico. “Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia – evidenzia la dr.ssa Ferracuti –. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti. Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni”.

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare

degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

“Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, l'obiettivo di questa giornata mira anche a valorizzare il lavoro delle istituzioni e della comunità scientifica per questo numeroso esercito di pazienti – conclude Salvo Leone –. Inoltre, rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati”.

19 maggio 2023

[Home](#) [Analisi](#) [Sanità risponde](#) [Scadenze fiscali](#) [Sanità in borsa](#)**19** mag
2023SEGNALIBRO | ☆
FACEBOOK | f
TWITTER | 🐦

MEDICINA E RICERCA

S
24

Malattie infiammatorie croniche intestinali, "proibiti" scuola e lavoro. Un incubo per oltre 7 pazienti su 10. Colpiti soprattutto gli under 40. Schillaci: «Risposte concrete anche grazie al Pnrr»

Dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno. I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o a lavoro. Non stupisce che per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno, non solo per vivere meglio ma anche per produrre di più. È poco confortante il quadro che emerge dall'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino - presentata oggi al ministero della Salute da AMICI ITALIA in occasione di un convegno organizzato dall'associazione, su iniziativa del Ministro della Salute, Orazio Schillaci. L'evento si è tenuto in occasione della Giornata Mondiale di queste malattie, nell'ambito della quale vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della European Federations of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, EFCCA (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui AMICI Italia.



«L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono interventi e azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti - spiega il ministro Schillaci -. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici».

«Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - aggiunge Valentina Ferracuti, Presidente AMICI Italia -. Rientrano in questa definizione la malattia di Crohn, la colite ulcerosa. Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila e 5 milioni in tutto il mondo. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura». «L'obiettivo dell'evento di questa mattina - precisa Salvo Leone, direttore AMICI Italia - è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. Ad oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespressi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti».

«L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e 1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatriche – continua Claudio Romano, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica) –. Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica». «Le IBD sono infatti malattie a genesi 'multifattoriale' tuttora parzialmente conosciuta – aggiunge Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) –. L'ipotesi prevalente è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri costituenti il microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali, questi ultimi ancora non bene identificati».

L'indagine nel dettaglio

L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

«Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno a lavoro e a scuola – spiega il dr. Leone –. L'indagine Better rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non è coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa».

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico. «Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia – evidenzia Ferracuti –. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti. Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni».

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

«Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, l'obiettivo di questa giornata mira anche a valorizzare il lavoro delle istituzioni e della comunità scientifica per questo numeroso esercito di pazienti – conclude Salvo Leone –. Inoltre, rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati».

19 maggio 2023

SALUTE / PEDIATRIA

Attiva le notifiche

SPORTELLO CANCRO NUTRIZIONE CARDIOLOGIA REUMATOLOGIA NEUROSCIENZE DERMATOLOGIA EVENTI DIZIONARIO ESAMI DEL SANGUE

Morbo di Crohn, colite ulcerosa e altre malattie infiammatorie intestinali: chi cura i ragazzi?

di Maria Giovanna Faiella

In 1 caso su 4 le MICI si manifestano durante l'infanzia e l'adolescenza. Sintomi, terapie. Necessaria la continuità dell'assistenza nel passaggio all'età adulta. Spesso «proibiti» scuola e lavoro secondo un'indagine di AMICI Italia



(Getty Images)

Chi soffre di malattie infiammatorie croniche intestinali (Mici) ha bisogno di controlli periodici e cure per tutta la vita. In un caso su quattro si manifestano durante l'infanzia e l'adolescenza, col classico **mal di pancia che non passa** e l'aumento nella frequenza delle evacuazioni a causa dell'infiammazione intestinale, tipica della [rettocolite \(o colite\) ulcerosa](#) e della [malattia di Crohn](#).

Disturbi difficili da gestire soprattutto fuori casa. Circa due pazienti su tre hanno **difficoltà a seguire regolarmente le lezioni** (a scuola o all'università) e per oltre il 70 per cento degli adulti la malattia influisce sulla capacità di lavorare (uno su due è stato costretto a chiedere un congedo), come emerge dall'**indagine Better** - Bisogni assistenziali, lavorativi, legali e sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino, su un campione di 1.350 persone (metà con malattia di Crohn e metà con colite ulcerosa), presentata da [AMICI Italia](#) durante un convegno al ministero della Salute, alla presenza del ministro Orazio Schillaci, in occasione della giornata mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali che ricorre il 19 maggio.

C DIZIONARIO DELLA SALUTE

Cerca il tuo organo/patologia



CORRIERE TV

Barcellona, primo trapianto di polmoni al mondo interamente robotizzato





L'indagine

«Quella di una persona con MICI può essere una **vita difficile e complicata** e lo è molto di più **senza un adeguato sostegno a lavoro e a scuola** – spiega Salvo Leone, direttore di AMICI Italia –. Per esempio, in ambito lavorativo basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la situazione, come permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa». Non va meglio sul fronte dell'assistenza. Il 20 per cento del campione ha **difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento** quando ne ha bisogno e quasi una persona su tre fa **fatica ad essere visitata in caso d'urgenza**. Il 17 per cento ha **difficoltà** addirittura a **programmare una visita di controllo**: in sette casi su dieci dipende dalle **lunghe liste di attesa**. Quasi il 20 per cento del campione non è per nulla soddisfatto dell'assistenza sanitaria ricevuta.

PUBBLICITÀ



Il passaggio all'età adulta

Una fase critica per la continuità dell'assistenza è il **passaggio dai centri pediatrici a quelli per adulti**, poiché c'è il **rischio** che il giovane paziente «si perda» e smetta di seguire correttamente le terapie o, addirittura, le abbandoni. Da qui il **progetto per favorire una «transizione» programmata** (di solito verso i 16-18 anni) promosso dall'*Italian Group for the study of Inflammatory Bowel Disease (Ig-Ibd)* insieme a Società italiana di gastroenterologia, epatologia e nutrizione pediatrica (Sigenp) e Associazione dei pazienti Amici Italia.

Periodi di remissione e riacutizzazione

«Queste malattie sono caratterizzate da **periodi di remissione** e periodi di **riacutizzazione** (ricidiva) — premette Paolo Lionetti, professore ordinario all'Università di Firenze e responsabile Uoc Gastroenterologia e Nutrizione dell'ospedale pediatrico Meyer, che 12 anni fa ha attivato un ambulatorio per la transizione —. Non c'è ancora un trattamento che consenta la guarigione definitiva, quindi sono **necessari controlli periodici per tutta la vita**».

Malattie infiammatorie croniche intestinali, incubo per 7 pazienti su 10

di Irma D'Aria



Il 19 maggio si celebra la Giornata Mondiale. I dati di un'indagine fanno emergere le difficoltà quotidiane dei pazienti che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti

19 MAGGIO 2023 ALLE 12:30

5 MINUTI DI LETTURA



Siamo tornati alla vita pre-Covid: si esce, si viaggia, si va in ufficio e a scuola senza più restrizioni. Ma per qualcuno ci sono ancora dei limiti che in verità c'erano anche prima della pandemia. Sono i pazienti che soffrono di una delle malattie infiammatorie croniche intestinali, le Mici, che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno.

Inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana ora messe nero su bianco dall'indagine "Better- Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino", presentata al ministero della Salute da AMICI ITALIA in occasione della Giornata Mondiale di queste malattie.

Quali sono le Mici

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI o IBD, dall'inglese *Inflammatory Bowel Disease*) comprendono il **morbo di Chron**, la **colite ulcerosa**, ma anche quella indeterminata, le coliti microscopiche (**colite linfocitica**, **colite collagena**, **coliti eosinofile**).

"Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega **Valentina Ferracuti**, presidente AMICI Italia. Negli ultimi 30 anni la prevalenza globale delle IBD è aumentata dell'85%, con un numero di ammalati di circa 7 milioni a livello mondiale".

Si calcola che in Italia circa 250.000 persone siano oggi affette da queste patologie. Le IBD colpiscono il sesso femminile con una frequenza leggermente superiore a quello maschile, con un esordio clinico che in genere si colloca fra i 15 e i 45 anni di età.

L'aumento delle Mici tra i bambini

Anche se l'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, l'esordio può avvenire a qualsiasi età. "L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e una diagnosi su quattro riguarda pazienti pediatriche", continua **Claudio Romano**, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica".



Le cause e i fattori di rischio

Ancora non è chiara la causa che provoca l'insorgenza delle Mici che proprio per questo sono considerate malattie a genesi multifattoriale. "L'ipotesi prevalente - aggiunge **Flavio Caprioli**, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) - è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri del microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali. Inoltre, le Mici presentano una certa familiarità, ovvero la tendenza a presentarsi con maggior frequenza nei parenti delle persone affette, ma non sono malattie ereditarie in senso stretto. Tra i vari fattori ambientali studiati c'è il fumo di sigaretta che predispone alla malattia di Crohn ma sembra essere protettivo nei confronti della rettocolite ulcerosa. Anche situazioni di disagio psichico (come ansia e depressione) possono essere coinvolte.

Un paziente su due costretto a chiedere congedi

I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o al lavoro. Lo testimoniano i risultati dell'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino che ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo.

Pazienti incompresi

A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno. "Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno al lavoro e a scuola - spiega **Salvo Leone**, direttore AMICI Italia. L'indagine "Better" rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di una su due non riceve il giusto supporto o non viene coinvolta nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio avere permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa".

Malattie infiammatorie croniche intestinali, occhio ai sintomi psicologici

07 Luglio 2022



Le difficoltà a scuola

Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. "Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni", evidenzia Ferracuti.

Le difficoltà per le cure mediche

Dall'indagine emergono anche le varie difficoltà quotidiane che i pazienti sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno al lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa.

Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

Vita (a)sociale

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con MICI.

"Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, questa giornata rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati", conclude Salvo Leone.

L'importanza della medicina territoriale

Il convegno in occasione della Giornata Mondiale è stato organizzato dall'associazione Amici Italia su iniziativa del ministro della Salute, **Orazio Schillaci** che intervenendo ha dichiarato: "L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici".

Le iniziative per la Giornata

In occasione della giornata mondiale di queste malattie vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations*, EFCCA (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui AMICI Italia.

"Il nostro obiettivo - precisa Salvo Leone - è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. A oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespresi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti".

GAZZETTA DI MANTOVA
QUOTIDIANO D'INFORMAZIONE FONDATA NEL 1664

la Provincia
PAVESE

la Sentinella
del Canavese

Corriere *Alpi*

la tribuna
di Treviso

IL PICCOLO

la Nuova
di Venezia e Mestre

Messaggero
Veneto

il mattino
di Padova

Malattie infiammatorie croniche intestinali, incubo per 7 pazienti su 10

di Irma D'Aria



Il 19 maggio si celebra la Giornata Mondiale. I dati di un'indagine fanno emergere le difficoltà quotidiane dei pazienti che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti

19 MAGGIO 2023 ALLE 12:30

5 MINUTI DI LETTURA



Siamo tornati alla vita pre-Covid: si esce, si viaggia, si va in ufficio e a scuola senza più restrizioni. Ma per qualcuno ci sono ancora dei limiti che in verità c'erano anche prima della pandemia. Sono i pazienti che soffrono di una delle malattie infiammatorie croniche intestinali, le Mici, che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno.

Inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana ora messe nero su bianco dall'indagine "Better- Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino", presentata al ministero della Salute da AMICI ITALIA in occasione della Giornata Mondiale di queste malattie.

Quali sono le Mici

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI o IBD, dall'inglese *Inflammatory Bowel Disease*) comprendono il **morbo di Chron**, la **colite ulcerosa**, ma anche quella indeterminata, le coliti microscopiche (**colite linfocitica**, **colite collagena**, **coliti eosinofile**).

"Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega **Valentina Ferracuti**, presidente AMICI Italia. Negli ultimi 30 anni la prevalenza globale delle IBD è aumentata dell'85%, con un numero di ammalati di circa 7 milioni a livello mondiale".

Si calcola che in Italia circa 250.000 persone siano oggi affette da queste patologie. Le IBD colpiscono il sesso femminile con una frequenza leggermente superiore a quello maschile, con un esordio clinico che in genere si colloca fra i 15 e i 45 anni di età.

L'aumento delle Mici tra i bambini

Anche se l'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, l'esordio può avvenire a qualsiasi età. "L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e una diagnosi su quattro riguarda pazienti pediatrici", continua **Claudio Romano**, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica".



Le cause e i fattori di rischio

Ancora non è chiara la causa che provoca l'insorgenza delle Mici che proprio per questo sono considerate malattie a genesi multifattoriale. "L'ipotesi prevalente - aggiunge **Flavio Caprioli**, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) - è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri del microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali. Inoltre, le Mici presentano una certa familiarità, ovvero la tendenza a presentarsi con maggior frequenza nei parenti delle persone affette, ma non sono malattie ereditarie in senso stretto. Tra i vari fattori ambientali studiati c'è il fumo di sigaretta che predispone alla malattia di Crohn ma sembra essere protettivo nei confronti della rettocolite ulcerosa. Anche situazioni di disagio psichico (come ansia e depressione) possono essere coinvolte.

Un paziente su due costretto a chiedere congedi

I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o al lavoro. Lo testimoniano i risultati dell'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino che ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo.

Pazienti incompresi

A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno. "Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno al lavoro e a scuola - spiega **Salvo Leone**, direttore AMICI Italia. L'indagine "Better" rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di una su due non riceve il giusto supporto o non viene coinvolta nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio avere permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa".

Malattie infiammatorie croniche intestinali, occhio ai sintomi psicologici

07 Luglio 2022



Le difficoltà a scuola

Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. "Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni", evidenzia Ferracuti.

Le difficoltà per le cure mediche

Dall'indagine emergono anche le varie difficoltà quotidiane che i pazienti sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno al lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa.

Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

Vita (a)sociale

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

"Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, questa giornata rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati", conclude Salvo Leone.

L'importanza della medicina territoriale

Il convegno in occasione della Giornata Mondiale è stato organizzato dall'associazione Amici Italia su iniziativa del ministro della Salute, **Orazio Schillaci** che intervenendo ha dichiarato: "L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici".

Le iniziative per la Giornata

In occasione della giornata mondiale di queste malattie vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations*, EFCCA (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui AMICI Italia.

"Il nostro obiettivo - precisa Salvo Leone - è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. A oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespresi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti".

<https://www.ilgiornaleditalia.it/video/politica/490704/giornata-mondiale-ibd-schillaci-250mila-pazienti-affetti-da-questa-patologia.html>

Giornata Mondiale Ibd, Schillaci: 250mila pazienti affetti da questa patologia

19 Maggio 2023

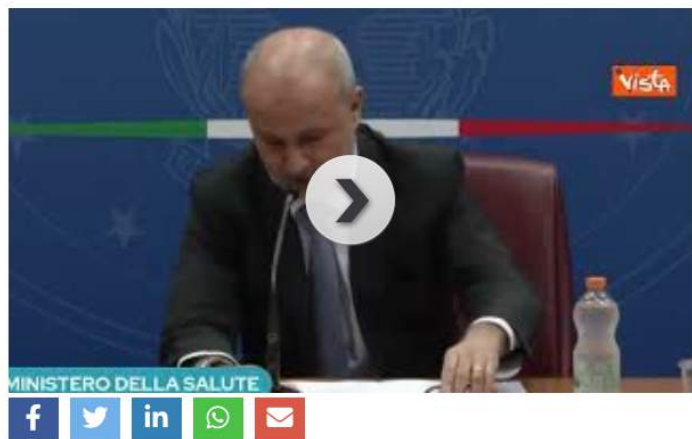


(Agenzia Vista) Roma, 19 maggio 2023 "Quasi 250.000 italiani affetti da questa patologia, in un numero purtroppo destinato, nelle previsioni, a raddoppiare da qui al 2030. La cosa più preoccupante è che l'insorgenza è tra i 20 e i 40 anni. Ed è un problema da affrontare con azioni concrete", le parole del ministro della Salute Schillaci al convegno per la Giornata Mondiale delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. / Fb AMICI Italia - Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev agenziavista.it

<https://www.ilgiornaleditalia.it/video/politica/490706/giornata-malattie-infiammatorie-croniche-dell-intestino-schillaci-con-decreto-tariffe-passi-avanti.html>

Giornata Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, Schillaci: Con decreto tariffe passi avanti

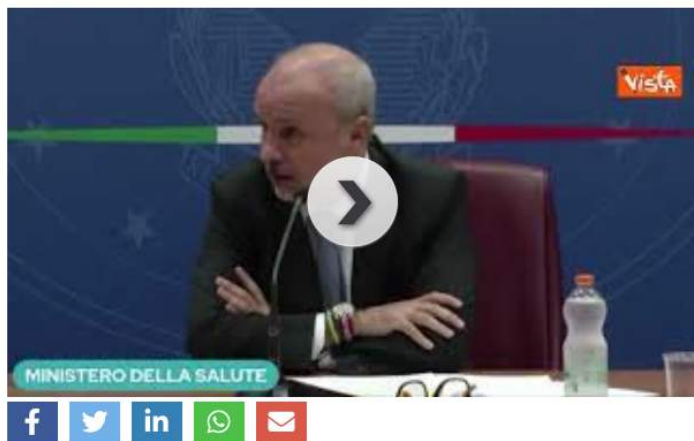
19 Maggio 2023



(Agenzia Vista) Roma, 19 maggio 2023 "Bisogna cambiare marcia e devo dire che un passo avanti fondamentale è stato fatto con la recente approvazione del decreto tariffe, che ha fatto superare uno stallo nell'erogazione dei Lea che risaliva addirittura al 2017", le parole del ministro della Salute Schillaci al convegno per la Giornata Mondiale delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. / Fb AMICI Italia - Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev agenziavista.it

Giornata Malattie Infiammatorie Croniche, Schillaci: Lavoriamo per riapertura tavolo

19 Maggio 2023



(Agenzia Vista) Roma, 19 maggio 2023 "C'era un tavolo dedicato e ne stiamo valutando la riattivazione per far sì che si possa poi continuare a proporre soluzioni adeguate e aggiornate per tutti questi pazienti", le parole del ministro della Salute Schillaci al convegno per la Giornata Mondiale delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. / Fb AMICI Italia - Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev agenziavista.it

19 maggio 2023

SALUTE

FESTIVAL DI SALUTE 2022

COVID

SPORTELLLO CUORE

TUMORI

PSICOLOGIA

ALIMENTAZIONE

LONGFORM

PODCAST

CHI SIAMO

Malattie infiammatorie croniche intestinali, incubo per 7 pazienti su 10

/ di Irma D'Aria



Il 19 maggio si celebra la Giornata Mondiale. I dati di un'indagine fanno emergere le difficoltà quotidiane dei pazienti che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti

19 MAGGIO 2023 ALLE 12:30

5 MINUTI DI LETTURA

f Siamo tornati alla vita pre-Covid: si esce, si viaggia, si va in ufficio e a scuola senza più restrizioni. Ma per qualcuno ci sono ancora dei limiti che in verità c'erano anche prima della pandemia. Sono i pazienti che soffrono di una delle malattie infiammatorie croniche intestinali, le Mici, che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno.

in Inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana ora messe nero su bianco dall'indagine "Better- Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino", presentata al ministero della Salute da AMICI ITALIA in occasione della Giornata Mondiale di queste malattie.

Quali sono le Mici

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI o IBD, dall'inglese *Inflammatory Bowel Disease*) comprendono il **morbo di Chron**, la **colite ulcerosa**, ma anche quella indeterminata, le coliti microscopiche (**colite linfocitica**, **colite collagena**, **coliti eosinofile**).

"Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega **Valentina Ferracuti**, presidente AMICI Italia. Negli ultimi 30 anni la prevalenza globale delle IBD è aumentata dell'85%, con un numero di ammalati di circa 7 milioni a livello mondiale".

Si calcola che in Italia circa 250.000 persone siano oggi affette da queste patologie. Le IBD colpiscono il sesso femminile con una frequenza leggermente superiore a quello maschile, con un esordio clinico che in genere si colloca fra i 15 e i 45 anni di età.

L'aumento delle Mici tra i bambini

Anche se l'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, l'esordio può avvenire a qualsiasi età. "L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e una diagnosi su quattro riguarda pazienti pediatrici", continua **Claudio Romano**, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica".



Siamo tornati alla vita pre-Covid: si esce, si viaggia, si va in ufficio e a scuola senza più restrizioni. Ma per qualcuno ci sono ancora dei limiti che in verità c'erano anche prima della pandemia. Sono i pazienti che soffrono di una delle malattie infiammatorie croniche intestinali, le Mici, che ogni giorno devono vedersela con sintomi come dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno.

Inevitabili le ripercussioni sulla vita quotidiana ora messe nero su bianco dall'indagine "Better- Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino", presentata al ministero della Salute da AMICI ITALIA in occasione della Giornata Mondiale di queste malattie.

Quali sono le Mici

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI o IBD, dall'inglese *Inflammatory Bowel Disease*) comprendono il **morbo di Chron**, la **colite ulcerosa**, ma anche quella indeterminata, le coliti microscopiche (**colite linfocitica**, **colite collagena**, **coliti eosinofile**).

"Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riattivazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega **Valentina Ferracuti**, presidente AMICI Italia. Negli ultimi 30 anni la prevalenza globale delle IBD è aumentata dell'85%, con un numero di ammalati di circa 7 milioni a livello mondiale".

Si calcola che in Italia circa 250.000 persone siano oggi affette da queste patologie. Le IBD colpiscono il sesso femminile con una frequenza leggermente superiore a quello maschile, con un esordio clinico che in genere si colloca fra i 15 e i 45 anni di età.

L'aumento delle Mici tra i bambini

Anche se l'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, l'esordio può avvenire a qualsiasi età. "L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e una diagnosi su quattro riguarda pazienti pediatrici", continua **Claudio Romano**, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica".

Le cause e i fattori di rischio

Ancora non è chiara la causa che provoca l'insorgenza delle Mici che proprio per questo sono considerate malattie a genesi multifattoriale. "L'ipotesi prevalente - aggiunge **Flavio Caprioli**, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) - è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri del microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali. Inoltre, le Mici presentano una certa familiarità, ovvero la tendenza a presentarsi con maggior frequenza nei parenti delle persone affette, ma non sono malattie ereditarie in senso stretto. Tra i vari fattori ambientali studiati c'è il fumo di sigaretta che predispone alla malattia di Crohn ma sembra essere protettivo nei confronti della rettocolite ulcerosa. Anche situazioni di disagio psichico (come ansia e depressione) possono essere coinvolte.

Un paziente su due costretto a chiedere congedi

I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o al lavoro. Lo testimoniano i risultati dell'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino che ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo.

Pazienti incompresi

A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno. "Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno al lavoro e a scuola - spiega **Salvo Leone**, direttore AMICI Italia. L'indagine "Better" rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di una su due non riceve il giusto supporto o non viene coinvolta nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio avere permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa".

Malattie infiammatorie croniche intestinali, occhio ai sintomi psicologici

07 Luglio 2022



Le difficoltà a scuola

Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. "Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni", evidenzia Ferracuti.

Le difficoltà per le cure mediche

Dall'indagine emergono anche le varie difficoltà quotidiane che i pazienti sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno al lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa.

Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

Vita (a)sociale

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

"Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, questa giornata rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati", conclude Salvo Leone.

L'importanza della medicina territoriale

Il convegno in occasione della Giornata Mondiale è stato organizzato dall'associazione Amici Italia su iniziativa del ministro della Salute, **Orazio Schillaci** che intervenendo ha dichiarato: "L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici".

Le iniziative per la Giornata

In occasione della giornata mondiale di queste malattie vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, EFCCA* (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui AMICI Italia.

"Il nostro obiettivo - precisa Salvo Leone - è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. A oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespresi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti".

Malattie croniche dell'intestino, 1 paziente su 4 è un bambino

Per 7 su 10 difficile andare a scuola. Oggi la Giornata Mondiale



Redazione ANSA ROMA 19 maggio 2023 13:03

Scrivi alla redazione Stampa



- RIPRODUZIONE RISERVATA

CLICCA PER INGRANDIRE

(ANSA) - ROMA, 19 MAG - Dolori addominali, spossatezza e sanguinamenti: sono i disturbi più comuni tra chi soffre di malattie infiammatorie croniche intestinali, condizione che colpisce 250 mila italiani, soprattutto giovani, tanto che una diagnosi su 4 riguarda un bambino.

E per 7 pazienti su 10 che ne soffrono diventa difficile frequentare la scuola o il lavoro.

E' il quadro che emerge dall'indagine 'Better: Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali' per la cura delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, presentata da Amici Italia in occasione della Giornata mondiale.

"Patologie come la malattia di Crohn e la colite ulcerosa si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa - spiega Valentina Ferracuti, presidente Amici Italia -. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, anche in bambini di uno o due anni".

"L'incidenza di queste patologie è in netto aumento - continua Claudio Romano, presidente della Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica -. Dal punto di vista geografico, sono più colpiti i paesi industrializzati". L'ipotesi, aggiunge Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease, "è che all'origine della malattia ci sia una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni. Questo può accadere per un'alterata interazione tra fattori genetici e ambientali non bene identificati".

L'indagine, presentata al ministero della Salute, ha coinvolto 1.350 pazienti. Ne è emerso, precisa Salvo Leone, direttore Amici Italia, "che per quasi il 72% la malattia influisce sulle capacità di lavorare e l'80% di chi frequenta la scuola o l'università è costretto ad assentarsi più volte".

Inoltre quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà a programmare una visita di controllo per via delle attese. "Tra le difficoltà vi è anche quella della diagnosi e dell'accesso alle terapie. Per questo, è - conclude - importante rivolgersi ad esperti dei centri di eccellenza". (ANSA).

19 maggio 2023

affaritaliani.it

ai TV

ALTRO

Giornata Malattie Infiammatorie Croniche, Schillaci: Lavoriamo per riapertura tavolo

Venerdì, 19 maggio 2023

Home > aiTv > Giornata Malattie Infiammatorie Croniche, Schillaci: Lavoriamo per riapertura tavolo



(Agenzia Vista) Roma, 19 maggio 2023 "C'era un tavolo dedicato e ne stiamo valutando la riattivazione per far sì che si possa poi continuare a proporre soluzioni adeguate e aggiornate per tutti questi pazienti", le parole del ministro della Salute Schillaci al convegno per la Giornata Mondiale delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. / Fb AMICI Italia - Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino Fonte: Agenzia Vista / Alexander Jakhnagiev agenziavista.it



Malattie croniche intestino, perché colpiscono i bambini

Per sette piccoli pazienti su dieci diventa difficile anche andare a scuola durante le crisi. L'incidenza di questa patologia è in aumento

 Pubblicato da **Redazione Online**

[Share](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[WhatsApp](#)

[Telegram](#)



Dolori addominali, spossatezza e sanguinamenti: sono i sintomi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali, una condizione che colpisce circa 250 mila italiani, principalmente giovani. Un dato preoccupante è che una diagnosi su 4 riguarda i bambini. Inoltre, per il 70% dei pazienti diventa difficile frequentare la scuola o il lavoro.

OGGI GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE CRONICHE INTESTINALI

Questi sono i risultati emersi dall'indagine "Better: Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali" condotta da Amici Italia, presentata in occasione della Giornata Mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

Patologie come la malattia di Crohn e la colite ulcerosa si manifestano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione, e la causa di queste condizioni è ancora sconosciuta, spiega Valentina Ferracuti, presidente di Amici Italia. Sebbene l'età più comune per l'insorgenza sia compresa tra i 20 e i 40 anni, queste malattie possono esordire a qualsiasi età, anche nei bambini di uno o due anni.

IN AUMENTO L'INCIDENZA DI QUESTE PATOLOGIE IN ETA' PEDIATRICA

L'incidenza di queste patologie è in netto aumento, afferma Claudio Romano, presidente della Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica, con i paesi industrializzati che non sono più colpiti. Secondo Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease, l'origine della malattia potrebbe essere dovuta a una reazione immunologica anomala dell'intestino nei confronti di antigeni. Questo può verificarsi a causa di un'interazione alterata tra fattori genetici e ambientali ancora non completamente identificati.

L'indagine condotta su 1.350 pazienti e presentata al Ministero della Salute ha rivelato che quasi il 72% dei pazienti influisce sulla loro capacità di lavorare, mentre l'80% di coloro che frequentano la scuola o l'università sono costretti ad assentirsi più volte a causa della malattia. Inoltre, quasi il 30% ha difficoltà ad ottenere una visita medica in caso di urgenza, e il 17% ha problemi a programmare visite di controllo a causa dei tempi di attesa.

Tra le sfide affrontate dai pazienti rientra anche la difficoltà diagnostica e l'accesso alle terapie. Per questo motivo, è fondamentale rivolgersi a esperti presso centri di eccellenza, conclude Salvo Leone, direttore di Amici Italia.

Le malattie infiammatorie croniche intestinali rappresentano una sfida significativa per i pazienti e richiedono una maggiore attenzione da parte del sistema sanitario per garantire diagnosi tempestive, terapie adeguate e un supporto adeguato sia a livello lavorativo che scolastico

TAGS

Flavio Caprioli

Giornata mondiale malattie croniche intestino

Indagine Better

malattie croniche intestino

Valentina Ferracuti

Malattia di Crohn e colite ulcerosa in aumento: il punto sui bisogni dei malati

L'incidenza delle malattie infiammatorie croniche intestinali è in aumento. Una recente indagine mostra quali sono i bisogni dei pazienti

22 Maggio 2023 16:47



Federico Mereta
GIORNALISTA SCIENTIFICO
LINKEDIN



Malattie croniche intestinali in aumento

Dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di dieci volte al giorno nelle fasi di "accensione" della patologia. Convivere con una MICI (la sigla sta per malattia infiammatorie croniche intestinali) come **Crohn e colite ulcerosa** può significare dover affrontare anche tanti problemi nella vita di tutti i giorni. Magari cominciando fin dalla giovane età, visto che circa un quarto di queste patologie manifesta i primi segni in età pediatrica.

Così, mentre **la scienza e la ricerca propongono soluzioni sempre più efficaci** e mirate per rispondere con le cure ai meccanismi patologici che si instaurano, è importante considerare quanto l'assistenza a 360 gradi debba costantemente migliorare per rispondere ai bisogni. A dare il quadro delle necessità è l'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino - presentata da AMICI ITALIA.

Indice

1. Cosa succede a scuola e al lavoro
2. Perché aumentano Crohn e colite ulcerosa

Cosa succede a scuola e al lavoro

L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con **malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa**. Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia **ha influenzato la loro vita**. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola.

L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con Mici il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri. Ma non basta.

L'indagine Better rileva che **la malattia influisce sulla capacità di lavorare** di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa.

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico. Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti. Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

Perché aumentano Crohn e colite ulcerosa

L'incidenza delle malattie infiammatorie croniche intestinali aumenta. E crescono l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, oltre che il riconoscimento del quadro in età pediatrica. "Le MICI sono patologie ad **andamento cronico e ricorrente**, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa – segnala Valentina Ferracuti, Presidente AMICI Italia. Rientrano in questa definizione la malattia di Crohn, la colite ulcerosa.

Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura". **L'incidenza di queste patologie è in netto aumento** e 1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatriche – continua Claudio Romano, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica".

Le indicazioni contenute in questo articolo sono esclusivamente a scopo informativo e divulgativo e non intendono in alcun modo sostituire la consulenza medica con figure professionali specializzate. Si raccomanda quindi di rivolgersi al proprio medico curante prima di mettere in pratica qualsiasi indicazione riportata e/o per la prescrizione di terapie personalizzate.

Malattie croniche dell'intestino: "Insorgono tra i 20 e i 40 anni, ma interessano anche bambini di 1-2 anni"

Da Redazione clicMedicina - 31 Maggio 2023



I disturbi più comuni tra chi soffre di malattie infiammatorie croniche intestinali sono dolori addominali, spossatezza e sanguinamenti. "Patologie come la *malattia di Crohn* e la *colite ulcerosa* si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, anche in bambini di 1 o 2 anni", dichiara Valentina

Ferracuti, presidente Amici Italia. "L'incidenza di queste patologie è in netto aumento", afferma Claudio Romano, presidente Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica. "Dal punto di vista geografico, sono più colpiti i Paesi industrializzati."

"L'ipotesi è che all'origine della malattia ci sia una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni", dichiara Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease. "Questo può accadere per un'alterata interazione tra fattori genetici e ambientali non bene identificati." La condizione colpisce 250mila italiani, soprattutto giovani; 1 diagnosi su 4 riguarda bambini. Per 7 pazienti su 10 che ne soffrono diventa difficile frequentare la scuola o il lavoro. È quanto emerge dall'indagine *Better: Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la Cura delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino*, presentata da Amici Italia al Ministero della Salute; 1.350 i pazienti coinvolti. "Per quasi il 72% la malattia influisce sulle capacità di lavorare, e l'80% di chi frequenta la scuola o l'Università è costretto ad assentarsi più volte", afferma Salvo Leone, direttore Amici Italia. Inoltre, quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza; il 17% ha difficoltà a programmare una visita di controllo per via delle attese. "Tra le difficoltà vi è anche quella della diagnosi e dell'accesso alle terapie. Per questo, è importante rivolgersi ad esperti dei centri di eccellenza."

"Con il *Decreto 'Semplificazioni'* abbiamo reso la vita [dei malati cronici] un po' più facile, rendendo ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici: così facendo, abbiamo anche un po' diminuito il carico burocratico dei Medici di Medicina Generale", dichiara il ministro della Salute, Orazio Schillaci. Importante però anche offrire a tutti i malati le migliori novità terapeutiche possibili. "Su questo fronte - conclude - stiamo valutando nuove possibilità di cura per queste malattie e ne stiamo discutendo con le sottocommissioni dei Lea, che dovranno procedere all'aggiornamento dei *Livelli Essenziali di Assistenza*."

Gastroenterologia ed epatologia

Crohn e colite ulcerosa, oltre 250mila malati in Italia, servono approcci integrati e sensibilizzazione. #GiornataMondialeIBD

Venerdì 19 Maggio 2023 EV

0
CONDIVISIONI

f Condividi

Tweet

in Condividi

Un'assistenza ottimale per i pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali richiede una serie di approcci integrati. Innanzitutto, è fondamentale creare un gruppo multidisciplinare composto da professionisti quali gastroenterologi, radiologi, nutrizionisti, psicologi, radiologi etc per garantire una gestione completa e personalizzata della malattia. Inoltre, è necessario promuovere l'informazione e la formazione riguardo a queste patologie, coinvolgendo sia i pazienti che il personale medico. Diventa fondamentale sensibilizzare il pubblico sia a livello scolastico che a livello lavorativo e implementare programmi di supporto sociale. È quanto emerge dal dibattito odierno tra pazienti, medici, e istituzioni all'interno di un convegno organizzato dall'associazione AMICI ITALIA che si è tenuto al ministero della Salute su iniziativa del Ministro della Salute, Orazio Schillaci.



Un'assistenza ottimale per i pazienti affetti da **malattie infiammatorie croniche intestinali** richiede una serie di approcci integrati. Innanzitutto, è fondamentale creare un gruppo multidisciplinare composto da professionisti quali gastroenterologi, radiologi, nutrizionisti, psicologi, radiologi etc per garantire una gestione completa e personalizzata della malattia. Inoltre, è necessario promuovere l'informazione e la formazione riguardo a queste patologie, coinvolgendo sia i pazienti che il personale medico.

Diventa fondamentale sensibilizzare il pubblico sia a livello scolastico che a livello lavorativo e implementare programmi di supporto sociale. È quanto emerge dal dibattito odierno tra pazienti, medici, e istituzioni all'interno di un convegno organizzato dall'associazione **AMICI ITALIA** che si è tenuto al ministero della Salute su iniziativa del Ministro della Salute, Orazio Schillaci.

Nell'ambito scolastico, è importante implementare piani di studio personalizzati per i pazienti, in modo da permettere loro di affrontare la scuola nonostante i sintomi e le necessità legate alla malattia. È essenziale sensibilizzare e educare il personale scolastico affinché sia in grado di accogliere e comprendere le esigenze dei pazienti, mostrando maggiore empatia e supporto.

Per quanto riguarda l'ambiente lavorativo, è necessario promuovere l'adattamento del posto di lavoro per consentire ai pazienti di svolgere le proprie attività nel migliore dei modi. È importante sensibilizzare i colleghi e offrire un supporto pratico ed emotivo tramite consulenza da parte di assistenti sociali.

Infine, è cruciale implementare programmi di supporto sociale specifici per questi pazienti e avviare campagne volte a ridurre lo stigma e promuovere una maggiore accettazione. Solo attraverso una visione integrata e un impegno collettivo sarà possibile migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali.

Queste persone manifestano sintomi che possono trasformarsi in un vero e proprio incubo quando si è a scuola o al lavoro, tra cui dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti e l'urgenza di recarsi al bagno frequentemente. Tutto ciò può rendere estremamente difficile gestire le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) all'interno delle proprie abitazioni.

“L'incidenza in aumento delle malattie infiammatorie croniche intestinali, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, e la crescita di diagnosi in età pediatrica sono fattori che richiedono interventi e azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti – spiega il Ministro della Salute, prof. **Orazio Schillaci** –. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'assistenza territoriale per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi Livelli essenziali di assistenza, grazie all'approvazione del decreto tariffe, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i pazienti cronici”.

Non sorprende che quasi il 72% dei pazienti affetti da queste patologie riporti un impatto negativo sulle proprie capacità lavorative, e oltre la metà sia costretta a richiedere un congedo. La situazione non è migliore per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a partecipare regolarmente alle lezioni a causa della malattia, mentre quasi l'80% ha dovuto assentarsi. È preoccupante che al lavoro e a scuola spesso manchi la comprensione e il supporto necessari, che le persone italiane affette da queste malattie croniche intestinali necessitano non solo per migliorare la loro qualità di vita, ma anche per poter essere più produttive.

L'evento odierno si inserisce nella Giornata Mondiale di queste malattie, nell'ambito della quale vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della European Federations of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, **EFCCA** (www.efcca.org), alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui AMICI Italia.

Il quadro che emerge dall'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino – presentata oggi durante l'evento è alquanto sconcertante.

“Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa – aggiunge **Valentina Ferracuti**, Presidente AMICI Italia –. Rientrano in questa definizione la malattia di Crohn, la colite ulcerosa. Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila e 5 milioni in tutto il mondo. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura”. “L'obiettivo dell'evento di questa mattina – precisa **Salvo Leone**, direttore AMICI Italia – è quello mettere in luce l'importanza di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla MICI e di fornire informazioni sulle opzioni di trattamento disponibili, sui diritti dei pazienti e sui servizi di supporto per le persone affette da queste patologie. Ad oggi, infatti, sono ancora molti i bisogni inespressi dei pazienti affetti da MICI che l'indagine Better ha messo subito in evidenza, insieme a eventuali aree di miglioramento per l'assistenza e il supporto dei pazienti”.

"L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e 1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatrici – continua **Claudio Romano**, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica) –. Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica". "Le IBD sono infatti malattie a genesi 'multifattoriale' tuttora parzialmente conosciuta – aggiunge **Flavio Caprioli**, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD) –. L'ipotesi prevalente è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri costituenti il microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali, questi ultimi ancora non bene identificati".

"La presa in carico a livello nazionale presenta disparità evidenti. Alcune strutture sono ben organizzate e forniscono un supporto adeguato ai pazienti, mentre in altre zone, in assenza di personale specializzato, i pazienti si trovano ad affrontare un lungo e frustrante peregrinare tra diverse strutture sanitarie. Purtroppo, in questi casi, prima di ricevere una diagnosi, possono passare anni. È fondamentale lavorare per migliorare questa situazione. In passato, abbiamo intrapreso questo percorso con il tavolo tecnico Ministeriale e l'implementazione dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali), ma purtroppo la sua adozione è stata limitata a poche regioni, quindi le difficoltà sono molte.

Nell'era moderna, se vogliamo offrire una gestione adeguata, è necessario avere un'organizzazione ospedaliera ben strutturata a livello dei singoli centri, nonché un team multidisciplinare che garantisca il rispetto degli standard europei il più possibile. Questo è un requisito essenziale per garantire una presa in carico efficace e tempestiva dei pazienti" evidenzia il prof. **Alessandro Armuzzi**, dell'Humanitas Research Hospital di Rozzano (MI).

"Negli anni, si sono registrati notevoli miglioramenti, soprattutto grazie al nostro patrimonio terapeutico che ci consente di gestire al meglio i pazienti. Ogni individuo ha una storia e un percorso unici, pertanto è fondamentale adottare una terapia personalizzata. I farmaci biologici hanno rivoluzionato il modo in cui trattiamo i pazienti, e abbiamo anche a disposizione le small molecule che possono essere assunte per via orale. Questi sviluppi ci offrono nuove possibilità per affrontare la malattia in modo più efficace e soddisfacente per i pazienti" sottolinea il prof. **Maurizio Vecchi**, direttore della Scuola di Specializzazione in Malattie dell'Apparato Digerente dell'Università degli Studi di Milano

"Nei bambini la malattia spesso si manifesta con forme più aggressive che richiedono un approccio multidisciplinare fondamentale. Il coinvolgimento di un team composto da vari esperti, tra cui gastroenterologi, radiologi, nutrizionisti e psicologi è essenziale per affrontare adeguatamente questa sfida. L'interazione sinergica tra queste diverse figure professionali consente una valutazione completa e approfondita, una diagnosi accurata e una pianificazione terapeutica personalizzata per i giovani pazienti. Questo approccio multidisciplinare mirato favorisce una gestione ottimale della malattia e il benessere complessivo del bambino, garantendo il miglior supporto possibile in ogni aspetto della sua condizione "spiega la prof.ssa **Fabiana Castiglione**, dell'Università Federico II di Napoli.

L'indagine nel dettaglio

L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

“Quella di una persona con MICI può essere una vita difficile e complicata e lo è molto di più senza un adeguato sostegno a lavoro e a scuola – spiega il dr. Leone -. L'indagine Better rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. Ma basterebbe qualche accorgimento in più per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa”.

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico. “Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia – evidenzia la dr.ssa Ferracuti -. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti. Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche migliorare l'accesso al bagno, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni”.

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con Mici.

“Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, l'obiettivo di questa giornata mira anche a valorizzare il lavoro delle istituzioni e della comunità scientifica per questo numeroso esercito di pazienti – conclude Salvo Leone -. Inoltre, rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati”.



Malattia di Crohn e colite ulcerosa, cosa manca ai pazienti per vivere meglio?

Salvo Leone

Le nuove sfide nella gestione delle MICi

La malattia di Crohn e la colite ulcerosa hanno un forte impatto su vari aspetti della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Ne parliamo con Salvo Leone, direttore di Amici Italia a Carloforte in occasione della due giorni "Le nuove sfide nella gestione delle MICi: dall'età pediatrica all'adulto".

07-06-2023

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!

YouTube 999+

<https://www.youtube.com/watch?v=woHgVcK73y4>

SALUTE 19 Maggio 2023 14:47

Malattie croniche intestinali in aumento, «incubo» per oltre 7 pazienti su 10

La vita di chi soffre di malattie infiammatorie croniche intestinali può essere un vero e proprio incubo. E' quanto emerge dall'indagine Better - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino - presentata oggi al ministero della Salute da Amici Italia, in occasione di un convegno organizzato dall'associazione, su iniziativa del ministro della Salute, Orazio Schillaci

di Valentina Arcorio



La vita di chi soffre di **malattie infiammatorie croniche intestinali** (Mici) può essere un vero e proprio incubo: dolori addominali, spossatezza, **sanguinamenti**, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno. Si tratta disturbi più comuni tra i pazienti con Mici, difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa. Ma diventano un vero e proprio incubo a scuola o a lavoro. Non stupisce che per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle **capacità di lavorare** e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. Questi sono alcuni dei dati emersi dall'**indagine Better** - Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino - presentata oggi al ministero della Salute da **Amici Italia**, in occasione di un convegno organizzato dall'associazione, su iniziativa del **ministro della Salute, Orazio Schillaci**.

Schillaci: «Malattie infiammatorie croniche intestinali in aumento, servono azioni concrete»

L'evento si è tenuto oggi, **Giornata Mondiale di queste malattie**, nell'ambito della quale vengono promosse numerose iniziative da organizzazioni di pazienti dei diversi Paesi, con la regia della European Federations of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations, **EFCCA**, alla quale aderiscono 46 associazioni nazionali di pazienti, tra cui Amici Italia. «L'incidenza in aumento delle **malattie infiammatorie croniche intestinali**, l'insorgenza della patologia in una fascia di età che va da 20 ai 40 anni, nel pieno della vita produttiva di un individuo, e la **crescita di diagnosi** in età pediatrica sono fattori - spiega Schillaci - che richiedono interventi e azioni concrete per rafforzare la capacità di prendersi cura, nei tempi e nei luoghi giusti. Lo stiamo facendo attraverso la riforma dell'**assistenza territoriale** per una presa in carico appropriata delle cronicità, la piena fruibilità dei nuovi **Livelli essenziali di assistenza**, grazie all'approvazione del **decreto tariffe**, e con misure volte a facilitare e migliorare la qualità della vita come la norma del disegno di legge semplificazione che rende ripetibile e valida fino a 12 mesi la ricetta dematerializzata per i **pazienti cronici**».

Ferracuti: «In Italia ci sono 250mila persone con malattie infiammatorie criniche intestinali»

«Le Mici sono patologie ad **andamento cronico** e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a **fasi di remissione** e di cui non si conosce la causa», aggiunge **Valentina Ferracuti**, presidente Amici Italia. «Rientrano in questa definizione la **malattia di Crohn**, la **colite ulcerosa**. Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie – continua – siano circa 250mila e 5 milioni in tutto il mondo. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura». L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e «1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatrici», aggiunge **Claudio Romano**, presidente Sigenp (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica). L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con Mici, la metà dei quali con **malattia di Crohn** e la restante con colite ulcerosa.

Il 20% del campione ha difficoltà a contattare il medico

Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'**accesso alle cure** e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20% del campione ha difficoltà a contattare il proprio **medico di riferimento** quando ne ha bisogno e quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'**assistenza sanitaria** ricevuta: quasi il 20% del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con Mici il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24% del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15% tra i 5 e i 10, e il 13% oltre 10 ricoveri.

Circa 8 studenti su 10 costretti a fare assenze a scuola e università

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il **programma scolastico** o il piano didattico. «Oltre a sensibilizzare l'**opinione pubblica** sulle difficoltà e i bisogni delle persone con Mici, l'obiettivo di questa giornata mira anche a valorizzare il lavoro delle istituzioni e della **comunità scientifica** per questo numeroso esercito di pazienti», dice **Salvo Leone**, direttore Amici Italia. «Inoltre, rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle Mici, migliorare la **qualità della vita** dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel **trattamento delle patologie**, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati», conclude.

Iscriviti alla Newsletter di Sanità Informazione per rimanere sempre aggiornato

L'indagine

Malattie infiammatorie croniche intestinali: le difficoltà dei pazienti al lavoro e a scuola

di redazione

19 maggio 2023 17:43

La casa è vista come l'unica salvezza. Andare a scuola o al lavoro può diventare un incubo per chi soffre di malattie infiammatorie croniche intestinali. Dolori addominali, spossatezza, sanguinamenti, urgenza di recarsi al bagno anche più di 10 volte al giorno sono i disturbi più comuni già difficili da sopportare tra le mura domestiche che possono diventare ingestibili in ambienti esterni.

Non stupisce che per quasi il 72 per cento dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo. Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72 per cento dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80 per cento è stato costretto ad assentarsi.

È quanto emerge dall'indagine Better, Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino, presentata oggi da AMICI ITALIA in occasione della Giornata Mondiale delle malattie infiammatorie croniche intestinali.

L'indagine ha coinvolto un campione di 1.350 uomini e donne con MICI, la metà dei quali con malattia di Crohn e la restante con colite ulcerosa. Dai risultati emerge che per quasi 7 pazienti su 10 la malattia ha influenzato la loro vita. Non solo per i disturbi a essa associati, ma anche per le difficoltà quotidiane che sono costretti ad affrontare sia nell'accesso alle cure e all'assistenza che nel sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine ha rivelato che il 20 per cento del campione ha difficoltà a contattare il proprio medico di riferimento quando ne ha bisogno e quasi il 30 per cento fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17 per cento ha difficoltà addirittura a programmare una visita di controllo, e questo, in 7 casi su 10, dipende dalle lunghe liste di attesa. Non tutti i pazienti, inoltre, sono soddisfatti dell'assistenza sanitaria ricevuta: quasi il 20 per cento del campione non lo è affatto. Eppure, per le persone con MICI il bisogno di cure e assistenza è molto forte. Dall'indagine è emerso che il 24 per cento del campione ha avuto bisogno almeno di un ricovero, il 15 per cento tra i 5 e i 10, e il 13 per cento oltre 10 ricoveri.

L'indagine Better rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non viene coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro.

La situazione non è migliore a scuola o nelle università. Ben 8 studenti su 10 hanno avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20 per cento dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico.

Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono difficoltà ad avere una vita sociale. Quasi il 90 per cento del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, l'86 per cento dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico per pazienti con MICI.

19 maggio 2023

Malattie infiammatorie croniche intestinali, tra stigma e vergogna



E' davvero possibile pensare che si possa vivere vergognandosi di essere malati? Di essere così in imbarazzo nel "confessare" di soffrire di una malattia infiammatoria cronica intestinale da preferire il silenzio? Di aver bisogno di andare in bagno più di 10 volte al giorno e non avere il coraggio di alzare la mano a scuola? Di soffrire di stanchezza cronica e non riuscire a far capire ad un collega in ufficio che non è pigrizia o voglia di non fare? Ed è accettabile avere la consapevolezza che le cure migliori non sono sempre a portata di casa perché l'Italia è macchia di leopardo? Questi non sono solo interrogativi, sono montagne da scalare, sono gli ostacoli con i quali ogni giorno si confrontano le persone che soffrono di una malattia infiammatoria cronica intestinale, come la malattia di Crohn e la colite ulcerosa.

I disturbi più comuni tra coloro che soffrono di malattie infiammatorie croniche intestinali sono già difficili da sopportare e gestire tra le mura della propria casa, ma possono diventare un vero e proprio incubo a scuola o a lavoro. Non stupisce, allora, che per quasi il 72% dei pazienti la malattia influisce sulle capacità di lavorare e che oltre 1 su 2 è costretto a chiedere un congedo.

Non va meglio neanche per chi frequenta la scuola o l'università: il 72% dei pazienti ammette di aver avuto difficoltà a frequentare regolarmente le lezioni per colpa della malattia e quasi l'80% è stato costretto ad assentarsi. A lavoro e a scuola manca spesso la comprensione e il sostegno di cui gli italiani con MICI hanno estremo bisogno, non solo per vivere meglio ma anche per produrre di più.

Segue ->

Numeri destinati ad aumentare



«Le MICI sono patologie ad andamento cronico e ricorrente, che si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa. Rientrano in questa definizione la malattia di Crohn, la colite ulcerosa. Si stima che in Italia le persone affette da queste malattie siano circa 250mila e 5 milioni in tutto il mondo. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, colpendo uomini e donne in egual misura» spiega Valentina Ferracuti, Presidente AMICI Italia.

L'indagine Better

La fotografia dei disagi dei pazienti è stata scattata dall'**indagine Better** – Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali per la cura dei pazienti affetti da malattie infiammatorie Croniche dell'Intestino – **presentata oggi al ministero della Salute da AMICI ITALIA** in occasione di un convegno organizzato dall'associazione, su iniziativa del Ministro della Salute, Orazio Schillaci. L'evento si è tenuto in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.

«Quella di una persona con MICI può essere una **vita difficile e complicata** e lo è molto di più senza un adeguato sostegno a lavoro e a scuola. L'indagine Better rileva che la malattia influisce sulla capacità di lavorare di oltre 7 persone su 10 e che più di 1 su 2 non riceve il giusto supporto o non coinvolto nelle decisioni riguardo i suoi orari di lavoro. **Ma basterebbe qualche accorgimento in più** per migliorare la loro situazione lavorativa, come ad esempio permessi retribuiti per visite mediche e trattamenti, maggior flessibilità nell'orario di lavoro o la possibilità di lavorare a casa» spiega Salvo Leone direttore AMICI Italia .

Le difficoltà dei bambini e dei giovani



Ben **8 studenti su 10** ha avuto bisogno di fare dei giorni di assenza a causa della malattia e in oltre il 20% dei casi queste assenze non consentono di seguire il programma scolastico o il piano didattico. **«Il 65% ha dichiarato di non aver ricevuto supporto dai docenti e dal personale scolastico/accademico per gestire la malattia. E 1 su 2 ha avuto problemi di socializzazione con gli altri studenti.** Tra le misure che potrebbero essere utili per gli studenti c'è certamente il supporto dei docenti per seguire il programma di studi (lo pensa il 10% del campione) e anche la possibilità di frequentare le lezioni in modalità online. Sarebbe d'aiuto anche **migliorare l'accesso al bagno**, visto che nel 20% degli istituti frequentati dai partecipanti alla ricerca presenta delle limitazioni» aggiunge Ferracuti.

Un problema globale

«L'incidenza di queste patologie è in netto aumento e 1 diagnosi su 4 riguarda pazienti pediatrici – aggiunge Claudio Romano, presidente SIGENP (Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica) –. **Dal punto di vista geografico, oltre ai paesi storicamente interessati come Europa e Nord America, anche i paesi dalle economie in maggiore crescita ne sono sempre più coinvolti. Si tratta dunque di un problema globale in netto peggioramento e su cui, probabilmente, giocano un forte ruolo i fattori ambientali, insieme alla predisposizione genetica».**

«Le IBD sono infatti malattie a genesi 'multifattoriale' tuttora parzialmente conosciuta – aggiunge Flavio Caprioli, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease (IG-IBD). **L'ipotesi prevalente è quella di una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni (per esempio i batteri costituenti il microbiota intestinale). Questo squilibrio immunologico può instaurarsi per un'alterata interazione tra fattori genetici propri dell'individuo e fattori ambientali, questi ultimi ancora non bene identificati».**

Foto: Unsplash, Pexels e Pixabay

Si pensa alla malattia, si ignora il carico psicologico



Tra le problematiche che accomunano studenti e lavoratori, quindi giovani e adulti, ci sono **difficoltà ad avere una vita sociale**. Quasi il 90% del campione dell'indagine ha ammesso di aver dovuto cancellare degli appuntamenti sociali a causa della malattia infiammatoria cronica intestinale, aggravando in questo modo il già pesante carico psicologico legato alla condizione. A fronte di questa situazione, **l'86% dei pazienti non ha mai partecipato a gruppi di supporto psicologico** per pazienti con Mici.

«Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle difficoltà e i bisogni delle persone con MICI, l'obiettivo di questa giornata mira anche a valorizzare il lavoro delle istituzioni e della comunità scientifica per questo numeroso esercito di pazienti. Inoltre, rappresenta un esempio concreto di come organizzazioni dei pazienti, società scientifiche e istituzioni possano lavorare insieme per affrontare le sfide legate alle MICI, migliorare la qualità della vita dei pazienti e per garantire un futuro sostenibile per il Servizio Sanitario Nazionale, assicurando l'universalità, l'uguaglianza e l'equità nel trattamento delle patologie, senza trascurare alcun paziente e fornendo loro il supporto e l'assistenza adeguati» conclude Leone.



Home / Cronaca / Malattie croniche dell'intestino: 1 paziente su 4 è un bambino

MALATTIE CRONICHE DELL'INTESTINO: 1 PAZIENTE SU 4 È UN BAMBINO



Dolori addominali, spossatezza e sanguinamenti: sono i disturbi più comuni tra chi soffre di **malattie infiammatorie croniche intestinali**, condizione che **colpisce 250 mila italiani**, soprattutto giovani, tanto che una diagnosi su 4 riguarda un bambino.

E per 7 pazienti su 10 che ne soffrono diventa difficile frequentare la scuola o o il lavoro. E' il quadro che emerge dall'indagine 'Better: Bisogni Assistenziali, Lavorativi, Legali e Sociali' per la cura delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, presentata da Amici Italia in occasione della Giornata mondiale. **“Patologie come la malattia di Crohn e la colite ulcerosa si presentano con periodi di riacutizzazione alternati a fasi di remissione e di cui non si conosce la causa – spiega Valentina Ferracuti, presidente Amici Italia -. L'età in cui più frequentemente insorgono va dai 20 ai 40 anni, ma l'esordio può avvenire a qualsiasi età, anche in bambini di uno o due anni”.**

“L'incidenza di queste patologie è in netto aumento – continua Claudio Romano, presidente della Società Italiana di Gastroenterologia Pediatrica -. Dal punto di vista geografico, sono più colpiti i paesi industrializzati”.

L'ipotesi, aggiunge **Flavio Caprioli**, segretario dell'Italian Group for the Study of Inflammatory Bowel Disease, **“è che all'origine della malattia ci sia una reazione immunologica abnorme da parte dell'intestino nei confronti di antigeni. Questo può accadere per un'alterata interazione tra fattori genetici e ambientali non bene identificati”.**

L'indagine, presentata al ministero della Salute, ha coinvolto 1.350 pazienti. Ne è emerso, precisa **Salvo Leone**, direttore Amici Italia, **“che per quasi il 72% la malattia influisce sulle capacità di lavorare e l'80% di chi frequenta la scuola o l'università è costretto ad assentarsi più volte”.** Inoltre quasi il 30% fa fatica ad essere visitato quando ha un'urgenza. Il 17% ha difficoltà a programmare una visita di controllo per via delle attese. **“Tra le difficoltà vi è anche quella della diagnosi e dell'accesso alle terapie. Per questo, è – conclude – importante rivolgersi ad esperti dei centri di eccellenza”.**

di silvia De Luca

© Riproduzione Riservata