

Ottobre 2023



**La gestione globale del paziente
con colite ulcerosa:
dalla qualità di vita
alla sostenibilità per il sistema**

Roma, 19 settembre 2023

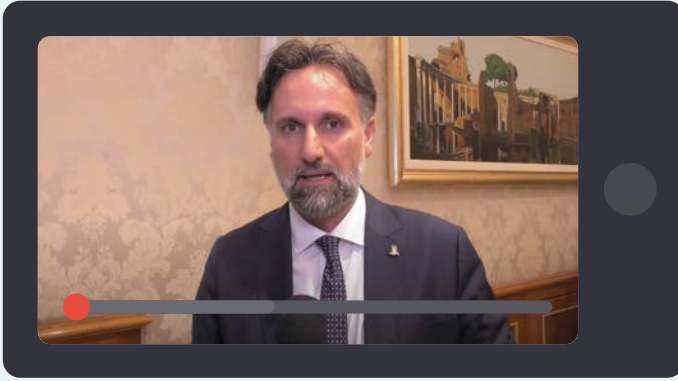
Colite ulcerosa, oltre 331mila malati in Italia entro il 2025. Presentato al Senato il primo Policy Brief

La colite ulcerosa in Italia è una malattia cronica invalidante, che colpisce soprattutto i giovani adulti. Si stima che ogni anno ci siano tra i 10 e i 15 nuovi pazienti ogni 100mila abitanti. Nel 2019 il numero delle persone colpite da CU era di circa 160mila unità, ma le proiezioni per il 2025 parlano di oltre 331mila casi in Italia. Un dato allarmante, se si considera che la CU è una patologia che impatta pesantemente sulla qualità della vita del malato, dalla salute psico-fisica alla sfera affettiva e sessuale, fino alle relazioni sociali e all'attività lavorativa.

Oggi non esistono ancora terapie risolutive, mentre le spese mediche per la gestione della malattia sono più alte rispetto a quelle sostenute per la maggior parte delle altre patologie croniche. Si stima che la CU renda conto ogni anno di 250.000 visite mediche e 30.000 ricoveri ospedalieri in tutto il mondo, con costi medici diretti che in Europa ammontano a 5,4– 12,6 miliardi di euro (tra 8949 e 10.395 euro a paziente) che sono dovuti principalmente alle ospedalizzazioni. I pazienti con CU hanno infatti un rischio triplicato di ospedalizzazione rispetto alla popolazione generale, includendo gli accessi per interventi chirurgici, procedure diagnostiche e/o terapie mediche.

Da qui la richiesta del mondo scientifico di una presa in cura globale del paziente con CU per una maggiore appropriatezza delle prestazioni, una migliore qualità della vita del paziente e sostenibilità per il SSN.

Il 19 settembre, presso la Sala Caduti di Nassirya, al Senato della Repubblica, su iniziativa del **Senatore Guido Quintino Liris**, e con il contributo non condizionante di **Galapagos Italia**, è stato presentato un **policy brief** dal titolo *“La gestione globale del paziente con CU: dalla QoL alla sostenibilità per il sistema”*, firmato da un comitato di esperti del mondo scientifico, docenti universitari e associazioni dei pazienti, con il patrocinio di IG-IBD e AMICI Italia.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 02' 43"

Colite ulcerosa, presentato al Senato il primo Policy Brief

Senatore Guido Quintino Liris

La colite ulcerosa è una malattia con rilevanti problemi di carattere gestionale in termini di presa in carico del paziente, che può determinare una drastica diminuzione della qualità della vita del paziente stesso. Sistemi di diagnosi precoce della patologia sommati alla gestione del paziente, anche per quanto riguarda l'assistenza domiciliare e, comunque, extra ospedaliera, possono garantire una migliore qualità di vita, una più efficiente forma di controllo della patologia e certamente una migliore prognosi della stessa. Grazie alla diagnosi precoce e ai nuovi progressi scientifici ottenuti si può giungere ad una gestione ottimale della patologia fortemente condizionante e penalizzante. Ne abbiamo parlato con il Senatore Guido Quintino Liris.

Il policy brief racchiude in cinque punti le richieste di mondo scientifico, accademico e dell'associazionismo:

- **Realizzare politiche sanitarie basate sui dati relativi alle sostenibilità delle cure.** Creazione di un registro nazionale della patologia per una stima aggiornata del numero totale dei malati sul territorio nazionale.
- **Ottimizzare le risorse disponibili tenendo conto dei costi diretti e indiretti della malattia.** Ragionare in termini di personalizzazione delle cure, migliorando l'appropriatezza terapeutica e identificando precocemente i pazienti che hanno bisogno di terapie avanzate.
- **Migliorare la capacità del sistema sanitario di riconoscere e rispondere in modo efficace ai bisogni e alle aspettative di cura del paziente.** Istituire una rete assistenziale sul modello Hub& Spoke. Realizzare una gestione integrata con il territorio, con percorsi agevolati di referral e slot dedicati per visite mediche ed esami.
- **Promuovere una gestione della CU improntata all'approccio Value Based Care.** Integrare gli attuali sistemi di valutazione della qualità ed efficacia delle cure con indicatori degli outcome percepiti dal paziente (es., PROMs e PREMs).
- **Diffondere una cultura capillare sul ruolo delle nuove terapie tra i medici.** Promuovere interventi volti a creare un known-how sulla corretta gestione della CU nell'ottica di un miglioramento dell'appropriatezza terapeutica e della personalizzazione delle cure.

“La colite ulcerosa è una malattia invalidante – ha spiegato nel suo intervento il Senatore Guido Quintino Liris -, con rilevanti problemi di carattere gestionale in termini di presa in carico del paziente, che può determinare una drastica diminuzione della qualità della vita del paziente stesso. Sistemi di diagnosi precoce della patologia sommati alla gestione del paziente, anche per quanto riguarda l’assistenza domiciliare e, comunque, extra ospedaliera, possono garantire una migliore qualità di vita, una più efficiente forma di controllo della patologia e certamente una migliore prognosi della stessa. Grazie alla diagnosi precoce e ai nuovi progressi scientifici ottenuti si può giungere ad una gestione ottimale della patologia fortemente condizionante e penalizzante”.

Per **Salvo Leone**, Direttore Generale AMICI Italia: “Nel 2016, il Piano Nazionale Cronicità (PNC) ha riconosciuto la Colite Ulcerosa come una delle patologie che richiedono una pianificazione sanitaria dedicata, mirata a garantire una gestione integrata che tenga conto dei bisogni globali del paziente, non limitandosi solo agli aspetti clinici. Tale approccio mirava a promuovere l’appropriatezza delle prestazioni, a razionalizzare l’allocazione delle risorse e a migliorare la Qualità della Vita (QoL) dei pazienti, in sintonia con i principi della Medicina Basata sul Valore (Value Based Medicine), migliorando la capacità del sistema sanitario di riconoscere e rispondere in modo efficace ai bisogni e alle aspettative di cura del paziente. Tuttavia, è importante notare che le direttive e le raccomandazioni del PNC sono state implementate solo parzialmente, creando un quadro eterogeneo all’interno dell’Italia. La gestione della CU nell’attuale contesto italiano si presenta come un



I bisogni dei pazienti con colite ulcerosa raccontati da AMICI Italia **Salvo Leone**

Quali sono i bisogni ancora non soddisfatti dei pazienti con colite ulcerosa, che in Italia sono oltre 300.000? Lo abbiamo chiesto a Salvo Leone, Direttore Generale AMICI Italia.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 19"

patchwork, con notevoli disparità sia tra le diverse regioni che all'interno delle stesse regioni stesse. Questa situazione frammentata mette in evidenza la necessità di un'armonizzazione delle pratiche e delle risorse per garantire una cura uniforme e di alta qualità a tutti i pazienti affetti da CU in tutto il paese, tenendo conto che la digitalizzazione rappresenta il futuro nella gestione di tante patologie croniche. L'adozione delle tecnologie digitali può contribuire a migliorare l'accesso alle cure, a monitorare in modo più efficace i pazienti e a fornire servizi più personalizzati, contribuendo così a realizzare gli obiettivi di integrazione e equità nella gestione delle patologie croniche come la CU, oltre al contenimento dei costi”.

“Mancano vere e proprie reti assistenziali per le Malattie Infiammatorie Croniche intestinali (MICI), come la CU, con la sola eccezione delle regioni più virtuose come la Sicilia e la Campania che hanno implementato un PDTA regionale, e mancano connessioni tra i Centri di riferimento e la medicina del territorio – ha detto nel suo intervento **Ambrogio Orlando**, Direttore Unità Operativa Semplice Dipartimentale Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, AO Ospedali Riuniti “Villa Sofia-Cervello”, di Palermo - Inoltre, nonostante i benefici riconosciuti dall'uso delle terapie target (farmaci bio-tecnologici e piccole molecole che svolgono un ruolo molto importante nella cura del paziente affetto da MICI, favorendo l'attenuazione, se non addirittura la scomparsa dei sintomi), oltre un terzo dei pazienti affetti da MICI, attualmente non riceve tali trattamenti, perché ha difficoltà ad accedere ai centri per la prescrizione delle terapie avanzate”.



Quali sono i bisogni assistenziali e organizzativi dei pazienti colite ulcerosa?

Prof. Ambrogio Orlando

I bisogni ancora non soddisfatti dei pazienti 300.000 pazienti che in Italia vivono con la colite ulcerosa sono da una parte di tipo organizzativo e dall'altra di tipo assistenziale. Ne abbiamo parlato con il Prof. Ambrogio Orlando, Direttore UOSD Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, AO Ospedali Riuniti “Villa Sofia-Cervello”, di Palermo.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 01"



Colite ulcerosa: presentato in Senato il primo Policy Brief. Impegno di Galapagos Italia
Alberto Avaltroni

Sono oltre 300.000 in Italia i pazienti con colite ulcerosa, una patologia infiammatoria cronica dell'intestino che colpisce soprattutto i giovani adulti. Ne abbiamo parlato con Alberto Avaltroni, VP e Country Head Galapagos Italia.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 01' 54"

“Il documento presentato oggi in Senato - ha detto **Alberto Avaltroni**, VP e Country Head Galapagos Italia” vuole sottolineare come la Colite Ulcerosa sia una patologia che ha bisogno di attenzione da parte del nostro sistema, dati i numeri in aumento, e di una strategia condivisa nella gestione del paziente - conclude Avaltroni - la qualità di vita del paziente è al centro del nostro impegno per la Colite Ulcerosa; come Galapagos riteniamo che i nuovi approcci possano dare un contributo importante alle scelte cliniche e di programmazione sanitaria, e che l'outcome complessivo del paziente debba guidare, insieme agli altri parametri di esito, l'analisi dei risultati di cura”



Policy brief su colite ulcerosa: accessibilità alle terapie, appropriatezza prescrittiva, omogeneità delle cure
Prof. Alessandro Armuzzi

La terapia della colite ulcerosa ha conosciuto negli ultimi 15 anni dei fortissimi progressi. E' importante però che questi farmaci arrivino ai pazienti e che i medici siano formati per il loro corretto utilizzo. Si è parlato anche di questo all'evento di presentazione del Policy brief dal titolo “La gestione globale del paziente con CU: dalla QoL alla sostenibilità per il sistema”. Ne abbiamo parlato con il Prof. Alessandro Armuzzi, Responsabile UO Malattie infiammatorie croniche intestinali, Humanitas Research Center, Rozzano.

 **CLICCA E GUARDA IL VIDEO** Durata: 02' 29"



Registro nazionale e standardizzazione delle cure per migliorare la cura della colite ulcerosa

Prof. Flavio Caprioli

Dal punto di vista scientifico e organizzativo i principali bisogni dei pazienti con colite ulcerosa, che in Italia sono oltre 300.000, sono sostanzialmente due: da una parte vi è la necessità della realizzazione di un registro nazionale per conoscere i pazienti e sapere come vengono curati e dall'altra è necessario che ci sia una standardizzazione delle cure su tutto il territorio nazionale. Ne abbiamo parlato con il Prof. Flavio Caprioli, Professore associato di gastroenterologia, Università degli Studi di Milano, Segretario IG-IBD.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 44"

GUARDA LA CONFERENZA STAMPA INTEGRALE



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 47' 07"



SCARICA IL POLICY BRIEF





**CLICCA QUI
PER VEDERE
LA FOTOGALLERY**



PHARMASTAR

www.pharmastar.it
Registrazione al Tribunale di Milano
n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar
Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano
info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

The logo for 'edra' features the letters 'e', 'd', and 'r' in a bold, black, serif font. The letter 'o' is replaced by a red square with a white outline, and the letter 'a' is in a black, serif font.

PHARMASTAR★
il Giornale online sui Farmaci
WWW.PHARMASTAR.IT