

Comunicato stampa

L'associazione, proprietaria dei codici sorgente, potrà mettere a disposizione di chi ne farà richiesta il software con l'obiettivo della piena interoperabilità tra tutti i centri italiani

**AMICI ONLUS DONA ALLA RETE SICILIANA MICI UN NUOVO
SOFTWARE PER LA GESTIONE DEL REGISTRO REGIONALE DEI PAZIENTI
AFFETTI DA MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO**

Il nuovo software sarà fondamentale per migliorare l'appropriatezza dei trattamenti farmacologici dei pazienti con MICI e per rendere ancora più efficiente ed efficace l'applicazione del PDTA

Palermo, 11 settembre 2020 – Chi meglio osserva, meglio cura, perchè non si può gestire ciò che non si può misurare. Ma per raggiungere questo obiettivo, servono dati aggiornati costantemente, confrontabili, certi. Proprio per questo, AMICI Onlus, Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, ha deciso di concedere in uso gratuito alla Rete Siciliana M.I.C.I. - una Rete Assistenziale suddivisa in 9 Centri Spoke e 7 Centri Hub per la gestione terapeutica delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino attiva dal 2013 - un nuovo software che consentirà di continuare a raccogliere prospetticamente dati epidemiologici e clinici sui pazienti con M.I.C.I. che necessitano di trattamenti con farmaci biologici e biosimilari. Questo nuovo software andrà a sostituire quello precedente che ad oggi risulta obsoleto.

L'associazione ha deciso di fare questo importante investimento per contribuire a garantire una sempre migliore qualità dei trattamenti sanitari erogati da tutti i centri competenti, migliorare l'appropriatezza dei trattamenti farmacologici e rendere ancora più efficiente ed efficace l'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale.

Solo in Sicilia, infatti, le persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino sono oltre 20.000 ed hanno un'incidenza di circa 16 nuovi casi per 100.000 abitanti ed una prevalenza (teorica basata sull'incidenza per assenza di dati) di circa 160-180 casi per 100.000 abitanti. Il 10-20% circa dei pazienti affetti da M.I.C.I. richiede un trattamento con farmaci biologici e biosimilari i quali necessitano di una specifica competenza su appropriatezza prescrittiva e attento follow-up.

A.M.I.C.I. Onlus

Sede: via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588
Email: info@amiciitalia.net – postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net
Iban: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477 - Banca PROSSIMA S.p.A. - Piazza Paolo Ferrari, 10 - 20121 MILANO



**AMICI
ONLUS**

Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

*“Il problema dei dati è trasversale ad ogni patologia – spiega **Enrica Previtali, Presidente di A.M.I.C.I. ONLUS** – ma forse nel nostro caso è ancora più forte. I dati relativi a numero, incidenza e prevalenza delle persone con MICI sono del 2018, quindi non aggiornati. E su questa base è difficile gestire sempre adeguatamente la patologia. Inoltre, nel caso delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, rileviamo una sorta di diffidenza o paura da parte delle persone nell'affrontare il passaggio dal biologico al biosimilare, perché quando non ci sono dati, non ci sono evidenze. Questo nuovo software MICI rappresenterà un nuovo strumento di conoscenza del fenomeno perfezionando quanto già è stato prodotto dalla Rete Siciliana MICI: sarà facilitato l'inserimento dei dati sui pazienti affetti da MICI, le effettive prescrizioni dei biologici, la percentuale dei passaggi da biologico a biosimilare e da biosimilare a biosimilare ma soprattutto i dati sul PDTA che consentiranno di ottenere una stima di tutti i casi incidenti della Regione Sicilia, i dati relativi agli eventuali eventi avversi ed un attento monitoraggio sull'appropriatezza prescrittiva. Siamo assolutamente convinti che l'empowerment del paziente passi attraverso la conoscenza “evidence based” che non può che essere fondata su dati scientificamente rilevati, registrati, trattati. In questo nuovo software, quindi, riponiamo una grande speranza: quella di creare un clima di tranquillità e fiducia relative ai trattamenti farmacologici di queste patologie. Ma la novità - **conclude Previtali** - è che grazie alla collaborazione della Innogea, che ha realizzato la piattaforma per conto di AMICI, siamo in grado di offrire il software a tutte le Regioni Italiane per avere uno strumento valido per i medici ma soprattutto interoperabile. Già da ora, oltre alla Sicilia, il software potrebbe essere utilizzato in Campania”.*

Il nuovo software potrà operare su una piattaforma digitale, accessibile via internet, onde consentire ai suoi utilizzatori l'inserimento e la gestione del database dei pazienti affetti da IBD-Inflammatory Bowel Disease e sarà installato in ogni singolo Centro appartenente alla Rete Siciliana.

In particolare, il nuovo software dovrà consentire di inserire e registrare nella piattaforma informativa le seguenti informazioni: dati anagrafici del paziente; anamnesi farmacologica; caratteristiche della patologia; fase diagnostica PDTA; follow-up; follow-up PDTA; indicazioni sulla terapia biologica; mayo score; piano terapeutico; prima somministrazione; scala Harvey Bradshaw; screening pre-biologico; sintomi suggestivi; vaccinazioni PDTA e eventi avversi ai farmaci. Ogni Centro appartenente alla Rete Siciliana MICI sarà responsabile del contenuto, della qualità scientifica e dell'integrità etica di tutte le attività relative al database: dal data entry, al suo effettivo funzionamento, alla riservatezza dei relativi dati.

I centri che lo utilizzeranno avranno la possibilità di essere opportunamente formati. *“In qualità di Coordinatore Regionale della Rete Siciliana MICI”- dichiara il **Dott. Ambrogio Orlando responsabile della UOSD MICI dell'AO Ospedali Riuniti “Villa Sofia-Cervello” di Palermo** - “devo ringraziare AMICI a nome di tutti i centri della Rete, per la sensibilità dimostrata e la lungimiranza nell'aver percepito l'importanza di sostenere con la donazione di un nuovo software la raccolta dei dati epidemiologici siciliani. Il modello siciliano, che ha già prodotto numerosi risultati scientifici pubblicati su riviste internazionali, rappresenta una realtà che potrebbe essere*

A.M.I.C.I. Onlus

Sede: via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588
Email: info@amiciitalia.net – postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net
Iban: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477 - Banca PROSSIMA S.p.A. - Piazza Paolo Ferrari, 10 - 20121 MILANO



**AMICI
ONLUS**

Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

esportata in altre Regioni italiani estendendo il denominatore dei dati epidemiologici e clinici raccolti. L'obiettivo dovrebbe essere quello che il maggior numero possibile di centri nel nostro paese possa utilizzare lo stesso software uniformando la raccolta dati e facilitando la loro elaborazione e valutazione. Andando In questa direzione, il prossimo 11 settembre è previsto un incontro congiunto con i centri MICI della Regione Campania coordinati dalla Prof.ssa Castiglione della UOC di Gastroenterologia dell'Università Federico II di Napoli, che hanno manifestato la volontà di utilizzare lo stesso Software utilizzato in Sicilia. Anche in questo caso il software verrebbe donato dall'Associazione AMICI consentendo quell'importantissimo primo passo di estensione dell'utilizzo del software in altre regioni italiane. La Rete Siciliana MICI restituirà ad AMICI, entro il mese di dicembre di ogni anno, un report costituito da dati anonimi e/o aggregati (AMICI Onlus non avrà alcuna possibilità di accesso ai dati), relativo ai pazienti trattati. In questo modo, sarà possibile verificare il reale grado di diffusione del trattamento delle persone con MICI in Sicilia in trattamento con farmaci biologici e biosimilari. E questo consentirà all'Associazione di tarare la propria azione di sensibilizzazione e comunicazione al riguardo. Infine l'utilizzo di uno strumento di raccolta dati comune tra le varie Regioni implementerà l'appropriatezza diagnostica e prescrittiva riducendo i costi sociali di queste patologie croniche e riducendo i tempi di attesa per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti nei vari centri".

L'Associazione nazionale AMICI onlus, con sedi in 15 regioni, è costituita da persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn e dai loro familiari. Comitati di medici specialisti affiancano l'associazione sulle tematiche medico sociali e coordinano le iniziative di studio e di ricerca a carattere più strettamente medico-scientifico. L'associazione intende garantire l'inserimento nell'ambito familiare e sociale più sereno possibile dei pazienti cronici, la cui condizione è poco conosciuta sia dall'opinione pubblica che dalle Istituzioni.

Per ulteriori informazioni:

Ufficio Stampa Ufficiostampa@amiciitalia.net Cell. 335/19 15 674

A.M.I.C.I. Onlus

Sede: via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | Tel: 02 83413346 | Fax: 02 89070513 | Codice Fiscale: 97091710588
Email: info@amiciitalia.net - postmaster@pec.amiciitalia.org | Web: www.amiciitalia.net
Iban: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477 - Banca PROSSIMA S.p.A. - Piazza Paolo Ferrari, 10 - 20121 MILANO