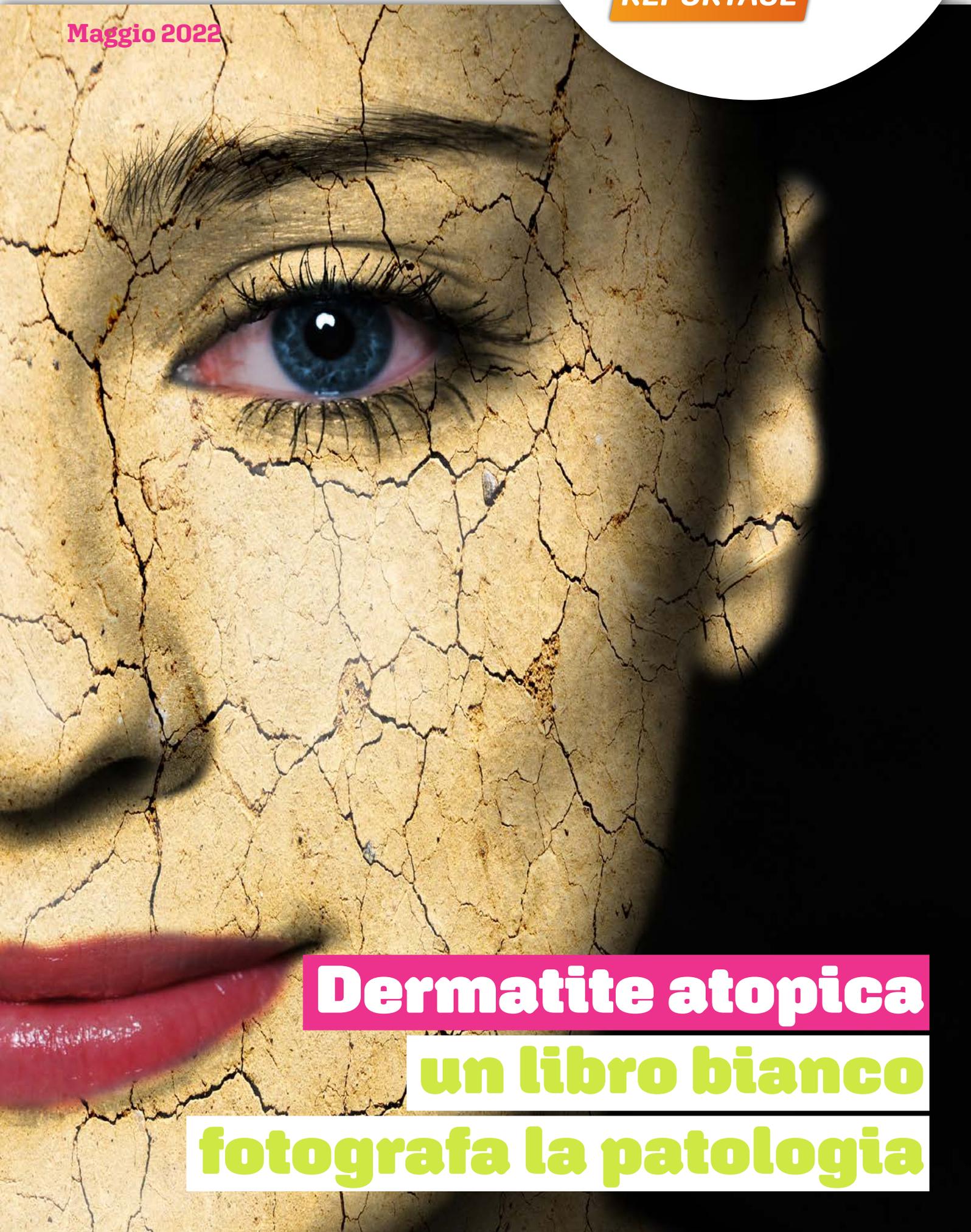


Maggio 2022



Dermatite atopica

un libro bianco

fotografa la patologia

Presentazione

Un Libro Bianco dedicato ai tanti malati che ogni giorno combattono contro la dermatite atopica, malattia cronica della pelle che condiziona pesantemente la quotidianità con importanti ricadute sia dal punto di vista psicologico che sociale.

A scriverlo, dopo cinque anni di intensa attività, **ANDeA**, l'Associazione Nazionale Dermatite Atopica, affiliata a FederAsma Allergie, con il patrocinio di Adoi (Associazione Dermatologi Italiani), di Sidapa (Società Italiana di Dermatologia Allergologica, Professionale e Ambientale) e di Sidemast (Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse).

Con il Libro Bianco ANDeA ha anche presentato un Manifesto che, in dieci punti, elenca cosa fare per migliorare la qualità di cura e di vita dei pazienti ma anche di chi di essi si prende carico.

“Fin dalla sua costituzione, nel 2017 – spiega il dottor **Mario Picozza**, presidente ANDeA – la nostra associazione ha perseguito tre principali obiettivi: sostenere la persona con dermatite atopica e la sua famiglia, sensibilizzare l'opinione pubblica, mantenere un dialogo costante con le istituzioni. Il Libro Bianco vuole essere uno strumento di informazione sulla patologia e di sostegno nei confronti di chi soffre per i sintomi della dermatite, per un futuro di salute e benessere. Sono circa due milioni, in Italia, le persone che patiscono per questa malattia cronica, sebbene con diversi livelli di gravità. Tra questi ci sono tantissimi bambini e bambine, ragazzi e ragazze, che a causa della dermatite atopica non riescono a riposare, a pensare, a crescere felici andando a scuola e sentendosi uguali agli altri”.

“La dermatite atopica è stata sempre considerata una patologia esclusiva dell'età pediatrica, ma oggi sappiamo bene che non è affatto così. In quanto patologia cronica, è fondamentale che il paziente e la sua famiglia comprendano che dovranno confrontarsi con la patologia per molti anni, o, in alcuni casi, addirittura per tutta la vita – sottolinea il professor **Luca Stingeni**, direttore della sezione di dermatologia del Dipartimento di Medicina e Chirurgia e della Scuola di specializzazione in Dermatologia e Venereologia dell'Università di Perugia.

Per venire incontro a tante difficoltà ci sono però, per fortuna, nuove cure. “Le nuove terapie hanno completamente rivoluzionato la gestione terapeutica della dermatite atopica, consentendo di raggiungere risultati che fino a pochi anni fa sembravano irraggiungibili - è la voce dell'onorevole **Marcello Gemmato**, della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati -. Recenti dati forniti dall'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) dimostrano, tuttavia, che dal momento in cui un farmaco viene autorizzato in Europa trascorrono 429 giorni, in media, fino alla disponibilità del medicinale per i pazienti italiani. È, quindi, fondamentale che gli enti regolatori nazionali recepiscano in tempi più rapidi possibili le indicazioni fornite dall'Agenzia europea per i medicinali (EMA) affinché i pazienti possano avere pieno ed immediato accesso ai presidi disponibili e alle terapie innovative”.

“La dermatite atopica è una malattia sistemica cronica ed infiammatoria della pelle, caratterizzata da un'eziopatogenesi molto complessa - aggiunge l'onorevole dott.ssa **Fabiola Bologna**, segretario della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati -. Data la natura cronica della malattia, il trattamento a lungo termine dovrebbe tener conto di un'adeguata gestione che sia in grado di garantire appropriatezza e sicurezza. Con uno sguardo rivolto al futuro, ritengo che la telemedicina dovrebbe essere inserita nei PDTA. Inoltre, dovrebbero sempre tenersi a mente gli aspetti sociali che, troppo spesso, non sono adeguatamente attenzionati per garantire qualità di vita alle persone”.

Il mancato inserimento della patologia all'interno dei Lea per la senatrice **Maria Cristina Cantù**, vice presidente della Commissione igiene e sanità del Senato “comporta, inevitabilmente, una sperequazione nel trattamento delle persone con dermatite atopica rispetto ai pazienti affetti da altre patologie. Il livello di attenzione al tema deve necessariamente e velocemente aumentare”.

Per aiutare a comprendere la rilevanza psicosociale della dermatite atopica l'Istituto Doxa Pharma ha condotto uno studio con un focus particolare sui bisogni individuali e sociali di chi è colpito dalla patologia. Tutte problematiche che la pandemia da Covid-19 ha sensibilmente peggiorato a partire da semplici aspetti pratici legati proprio alle misure di prevenzione: il lavaggio frequente delle mani o l'igienizzazione mediante soluzioni alcolica rappresenta, infatti, un motivo di disagio e sofferenza per buona parte dei pazienti che vivono già in una condizione di forte compromissione.

“L'Italia è il Paese dove si registra la maggior incidenza di dermatite atopica negli adulti – spiega la professoressa **Ketty Peris**, presidente di Sidemast - Il sintomo principale della patologia è il prurito e le lesioni sono eczemi localizzati più frequentemente a livello delle pieghe di arti, collo e viso e, negli adulti, anche su mani e areole mammarie. Nei casi più comuni la malattia è caratterizzata da fasi di remissioni e recidive causate da eventi scatenanti. Trattandosi di una malattia infiammatoria cronica, il nostro obiettivo è la scomparsa dell'eczema e del prurito”.

“La dermatite atopica è una patologia che, nei casi peggiori, accompagna i pazienti per l'intero corso della vita. La crescente disponibilità di nuove terapie consente comunque – offre una speranza il dottor **Francesco Cusano**, presidente Adoi - di tenere sotto controllo i sintomi connessi alla dermatite atopica, migliorando considerevolmente la qualità di vita dei pazienti”.

“Alla patologia sono connesse numerose comorbidità, con lo sviluppo di patologie in vari organi e apparati. In primis, sono estremamente diffuse comorbidità di tipo allergico ed infettivo – dice la professoressa **Monica Corazza**, presidente Sidapa - Il prurito cronico e la mancanza di sonno a esso collegato possono contribuire anche allo sviluppo di disturbi come deficit di attenzione e disturbi ansioso-depressivi. Si registrano anche episodi di malattie cardiovascolari, disturbi oculari ed altre patologie cutanee. Inoltre, in casi rari la dermatite atopica può presentarsi in concomitanza con artrite reumatoide e malattia infiammatoria intestinale e caratteristicamente ha un'associazione inversa con il diabete mellito di tipo I”.

Ma il Libro Bianco di ANDeA affronta anche il capitolo costi sociali della malattia, con uno sguardo anche a quelli economici. Il costo medio associabile a un paziente affetto da questa condizione è, infatti, di circa 6.600 euro l'anno. I costi diretti relativi al trattamento farmacologico rappresentano il 45,19% della spesa totale mentre i costi indiretti, espressi in termini di perdita di produttività, rappresentano il 32,07%. Un altro 22,74% dei costi totali se ne va poi tra visite, esami ematochimici e altre spese varie.

Oltre il 50% delle persone che ne sono affette dichiara che la propria qualità di vita è influenzata negativamente dalla malattia e quasi il 70% considera la dermatite atopica un limite alla propria quotidianità. Un peso grande che si trasforma spesso in un costo per la società sotto forma di assenteismo a scuola e al lavoro.

Anche le conseguenze fisiche e psicosociali, nelle forme moderate e gravi negli adulti, presentano un impatto impressionante: il 52,5% dei malati in età matura presenta disturbi del sonno con una compromissione grave nel 5% dei casi. L'ansia, inoltre, è stata osservata nel 58,5% degli adulti italiani con dermatite atopica, la depressione moderata è presente nel 49,2% e quella grave nell'8,2% dei casi.

E per i caregivers non va meglio. Questi, tra i costi indiretti, subiscono in media la perdita di 2,5 giorni di lavoro all'anno. Chi segue i bambini è soggetto a un significativo onere finanziario stimato in 1.254 euro all'anno per creme idrattanti, detergenti e consultazioni con specialisti privati.

“Nella fase di terapia le persone con dermatite atopica sostengono sforzi economici di non poco conto per l'utilizzo di creme idratanti ed emollienti necessarie per “attenuare” i sintomi della patologia, che non sono soggetti ad esenzioni, in quanto classificati come cosmetici – spiega l'onorevole **Elena Carnevali** dell'Intergruppo per le cronicità, che aggiunge - È necessario offrire un sostegno economico ai pazienti con DA, i quali, oltre a convivere con una sintomatologia che impatta notevolmente sulla qualità di vita, sono costretti ad un notevole impegno economico”.

I capitoli del Libro Bianco affrontano anche l'epidemiologia della malattia che è la più frequente dermatosi pediatrica con una prevalenza che varia dal 10 al 25% dei bambini a secondo della localizzazione geografica. A spaventare anche la prevalenza di questa patologia, specie nei paesi industrializzati, dove negli ultimi due anni si è assistito a un incremento dell'incidenza superiore al 100%. Ma la dermatite atopica non va comunque considerata come una patologia che interessa esclusivamente l'età pediatrica e scolare visto che interessa tra il 5 e l'8% della popolazione adulta.

“Una tappa determinante nel percorso del paziente affetto da dermatite atopica è la diagnosi, anche precoce, in quanto vengono riscontrate non poche difficoltà nella diagnosi differenziale tra una forma di dermatite da contatto ed una forma atopica. Certamente, una rimodulazione organizzativa dell'assistenza e della presa in carico, attraverso équipe multidisciplinari, anche per i pazienti con dermatite atopica può rappresentare un notevole passo in avanti nella gestione della malattia. Peraltro – spiega l'onorevole **Nicola Provenza**, promotore dell'Intergruppo per le cronicità- i centri specializzati di eccellenza, in grado di offrire un approccio multidisciplinare e multispecialistico, sono poco diffusi. Inoltre, il contesto economico di ciascuna re-

gione contribuisce ad incidere notevolmente sulla presa in carico dei malati di dermatite atopica”.

Nel Libro Bianco si fa riferimento ad alcune best practice. “Nel corso del 2021 – racconta il dottor **Antonio Cristaudo**, direttore del Dipartimento di clinica dermatologica - l’Istituto dermatologico San Gallicano ha inaugurato un Centro internazionale per lo studio e la cura della dermatite atopica. Ha inoltre progettato e realizzato un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, con la collaborazione di numerosi specialisti di altre discipline, attraverso il quale vengono presi in carico e accompagnati durante tutto l’iter i pazienti affetti da dermatite atopica di tutte le età, dalla comunicazione della diagnosi, alla prescrizione dei trattamenti, compresi i farmaci biologici attualmente disponibili”.

Tra numerose luci rimangono ancora, però, alcune ombre. “Ad acuire le difficoltà connesse alla gestione della patologia si aggiungono anche gravi episodi di bullismo. 4 adolescenti su 10 dichiarano di essere vittime di bullismo – è la voce dell’onorevole **Michela Rostan** - Peraltro, esiste una stretta correlazione tra bullismo e auto-isolamento negli studenti, con ripercussioni anche in età adulta”.

Nel febbraio 2017 è nata ANDeA, l’Associazione Nazionale Dermatite Atopica, che a cinque anni saluta, insieme al Libro Bianco, anche un Manifesto dedicato a questa malattia con il quale si chiede l’inserimento della stessa nel Piano nazionale della cronicità e nei Livelli essenziali di assistenza, la definizione e l’implementazione dei Pdta, la riduzione dei costi della patologia e dei trattamenti adiuvanti oggi a carico del paziente, il sostegno alla ricerca scientifica, un rapido recepimento delle indicazioni dell’Ema al fine di garantire l’accesso a tutti i presidi disponibili e alle terapie innovative, la personalizzazione delle terapie in base al livello di gravità, l’informazione sui medici di medicina generale per agevolare una diagnosi precoce, l’individuazione di specialisti e centri di eccellenza, il riconoscimento della condizione di sufferer e del ruolo del caregiver e l’adeguata integrazione sociosanitaria e, infine, una campagna di informazione e di awareness sulla patologia.

Redazione PharmaStar



Video Reportage



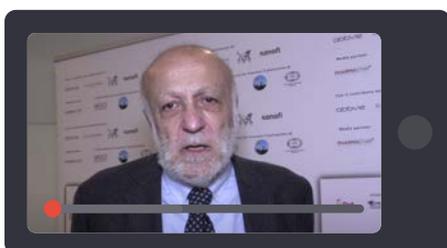
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 06' 04"

Dermatite atopica: dall'impegno di ANDeA arriva il primo libro bianco

Mario Picozza

Presentato a Roma nel corso di un evento di ANDeA, il primo Libro Bianco dedicato ai tanti malati che ogni giorno combattono contro la dermatite atopica, malattia cronica della pelle che condiziona pesantemente la quotidianità con importanti ricadute sia dal punto di vista psicologico che sociale. A scriverlo, dopo cinque anni di intensa attività, ANDeA, l'Associazione Nazionale Dermatite Atopica, affiliata a FederAsma Allergie, con il patrocinio di Adoi (Associazione Dermatologi Italiani), di Sidapa (Società Italiana di Dermatologia Allergologica, Professionale e Ambientale) e di Sidemast (Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse). Con il Libro Bianco, ANDeA ha anche presentato un Manifesto che, in dieci punti, elenca cosa fare per migliorare la qualità di cura e di vita dei pazienti ma anche di chi di essi si prende carico. Ne parla ai microfoni di PharmaStar, Mario Picozza, presidente dell'Associazione ANDeA.



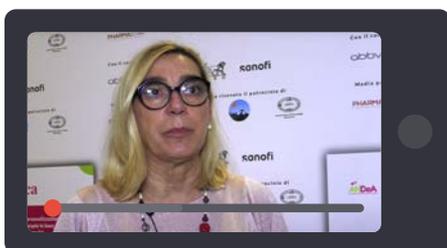
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 08' 11"

Dermatite atopica: descrizione, cause e manifestazioni di questa patologia infiammatoria

Dott. Francesco Cusano

Circa due milioni di persone in Italia soffrono di dermatite atopica, una malattia infiammatoria della pelle. Come si presenta, quali sono i sintomi e le cause e quali le manifestazioni lo spiega ai microfoni di PharmaStar il Dott. Francesco Cusano, Presidente Associazione Dermatologi Venereologi Ospedalieri Italiani e della Sanità Pubblica, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.



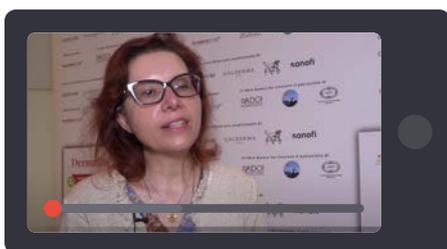
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 10"

Dermatite atopica: i bisogni insoddisfatti e cosa resta da fare

Prof.ssa Ketty Peris

Quali sono i bisogni insoddisfatti dei pazienti con dermatite atopica e cosa resta da fare? Le terapie farmacologiche più recenti stanno aiutando i pazienti, ma il decorso della malattia è fluttuante anche a prescindere dalla terapia, topica e sistemica, e c'è bisogno di un appoggio anche psicologico per questi pazienti. Ne parla ai microfoni di PharmaStar la Prof.ssa Ketty Peris, Presidente della Società Italiana di Dermatologia - SIDeMaST, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 27"

Quali sono i bisogni dei pazienti con dermatite atopica

On. Fabiola Bologna

La dermatite atopica è una patologia cronica e, in quanto tale avrebbe diritto a essere inclusa nei livelli essenziali di assistenza. I malati con dermatite atopica chiedono una buona qualità di vita, che si ottiene con una diagnosi precoce, ma anche supporto nell'affrontare tutti i percorsi. Ne parla ai microfoni di PharmaStar l'On. Fabiola Bologna, Segretario Commissione affari sociali, Camera dei Deputati, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.



Durata: 04' 22"

Dermatite atopica: il problema dell'accesso ai farmaci

On. Marcello Gemmato

Uno dei problemi dei pazienti con dermatite atopica è la disponibilità precoce dei farmaci innovativi, recepiti in Italia con oltre un anno di ritardo rispetto al resto dell'Europa e ottenibili spesso con il meccanismo della distribuzione diretta che per i pazienti può essere fonte di disagi. Ne parla ai microfoni di PharmaStar l'On. Marcello Gemmato, Commissione affari sociali della Camera dei Deputati, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.



Durata: 10' 41"

I farmaci in commercio e quelli in arrivo per i pazienti con dermatite atopica

Prof. Luca Stingeni

La dermatite atopica ha un decorso cronico recidivante; il paziente deve quindi adottare stili di vita adeguati, che vanno dall'evitare alcune attività alla scelta della tipologia di capi di abbigliamento. Possono inoltre essere necessarie terapie topiche o sistemiche. Negli ultimi anni la terapia ha subito una forte evoluzione e molti sono i farmaci in arrivo. Ne parla ai microfoni di PharmaStar il Prof. Luca Stingeni, Direttore sezione di dermatologia, Dipartimento di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Perugia, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.

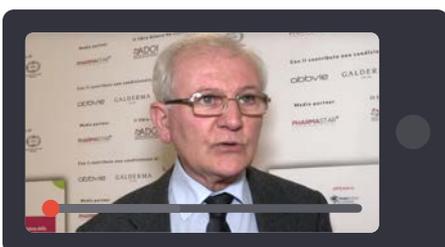


Durata: 02' 38"

Il problema della presa in carico dei pazienti con dermatite atopica

On. Nicola Provenza

La dermatite atopica non è solo una malattia cutanea, ma una patologia sistemica che deve prevedere un approccio multidisciplinare e una presa in carico del paziente. Ne parla ai microfoni di PharmaStar l'On. Nicola Provenza, Promotore Intergruppo per le cronicità, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma. dermatite atopica, cause della dermatite, eczema, eczema pediatrico, vescicole cutanee, prurito, Libro bianco sulla dermatite atopica, ANDeA, Associazione Nazionale Dermatite Atopica, approccio multidisciplinare alla dermatite atopica, presa in carico della dermatite atopica, Nicola Provenza.



Durata: 04' 25"

Dermatite atopica: il percorso diagnostico terapeutico assistenziale dell'Ospedale San Gallicano

Dott. Antonio Cristaudo

L'Istituto dermatologico San Gallicano è l'unico IRCCS unicamente dedicato alle malattie dermatologiche che ha messo a punto un PDTA, un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, dedicato alla dermatite atopica. Ne parla ai microfoni di PharmaStar, il Dott. Antonio Cristaudo, Direttore Dipartimento di clinica dermatologica, Istituto dermatologico San Gallicano, ai margini della presentazione del Primo Libro Bianco sulla dermatite atopica, tenutasi a Roma.



Purtroppo per precedenti impegni istituzionali non ho la possibilità di partecipare alla vostra iniziativa. Tuttavia sento la necessità di indirizzarvi queste mie brevi considerazioni in attesa di ricevere tutto il materiale inerente i lavori che state svolgendo per avviare insieme una strategia da portare avanti in Commissione Affari sociali nella quale ho l'onere di ricoprire il ruolo di Vicepresidente.

In Commissione poniamo molta attenzione a questa patologia che ha diverse implicazioni nella vita sociale in particolar modo tra i giovani. Gli effetti visibili sul corpo degli adolescenti sono spesso oggetto di scherno fino ad arrivare a veri e propri atti di bullismo e cyberbullismo. Riceviamo tante segnalazioni di questi fenomeni che accadono in modo trasversale sia in termini di provenienza geografica, riguardando diverse regioni italiane, che in termini squisitamente socio economici, colpendo indiscriminatamente un'ampia fascia di giovani in età scolare. Non bisogna sottovalutare questi episodi nei confronti dei quali si impone un intervento capillare delle istituzioni, in collaborazione con gli esperti, di prevenzione e informazione.

Dai dati in nostro possesso emerge un progressivo aumento dei casi di bullismo e cyberbullismo con un impatto legato all'isolamento generato dall'emergenza sanitaria del Covid-19 che ne ha esasperato modi e circostanze. Un disagio che colpisce anche le famiglie di chi soffre di dermatite atopica, spesso impreparate ad affrontare la situazione e ancora troppo restie ad affidarsi agli esperti. Ecco perché ritengo necessario stipulare un patto istituzionale insieme a voi che coinvolga politica, enti locali, scuole, famiglie, per individuare i percorsi necessari ad arginare questi fenomeni dilaganti.

Nel confermarvi la mia piena e totale disponibilità a ricevere le vostre indicazioni in merito e a proseguire sulla strada dell'informazione e della prevenzione, vi auguro buon lavoro

On. Michela Rostan

Vicepresidente della Commissione Affari Sociali della Camera



Essendo risultata positiva al Covid-19, purtroppo non ho potuto essere presente alla presentazione del Libro Bianco, frutto di un lavoro appassionato e di una grande sensibilità nei confronti di tutti coloro che ogni giorno convivono con gli effetti della dermatite atopica, una malattia che incide fortemente sulla qualità della vita delle persone che ne soffrono.

Riportando i dati ufficiali forniti dalla Associazione Nazionale Dermatite Atopica, Circa il 43% dei pazienti riporta un impatto sulle proprie attività e circa il 17% si ritiene molto, o in qualche modo, insoddisfatto della propria vita.

Non solo, a questo si aggiungono altre problematiche. Nella fase di terapia le persone con dermatite atopica sostengono sforzi economici di non poco conto per l'utilizzo di creme idratanti ed emollienti necessarie per "attenuare" i sintomi della patologia, che non sono soggetti ad esenzioni, in quanto classificati come cosmetici. È necessario offrire un sostegno economico ai pazienti con DA, i quali, oltre a convivere con una sintomatologia che impatta notevolmente sulla qualità di vita, sono costretti ad un notevole impegno economico.

Un libro che aiuti a diffondere la consapevolezza delle reali difficoltà che comporta la dermatite atopica è un gesto significativo per pazienti e famiglie. Per tali ragioni, con questo saluto, voglio essere vicina alle persone di ANDeA.

Complimenti e buon lavoro!

On. Elena Carnevali

Membro Commissione Affari Sociali della Camera e dell'Intergruppo per le cronicità

**CLICCA QUI PER VEDERE
LA PRESENTAZIONE
DEL LIBRO BIANCO
DEL 10 MAGGIO 2022**



DURATA DEL VIDEO 2h



AFFILIATA A:



CON IL PATROCINIO DI:



LA DERMATITE ATOPICA: STATO DELL'ARTE IN ITALIA E UNMET NEEDS

Un libro bianco che, attraverso i 5 anni di attività di ANDeA, intende divulgare i temi e i dati più rilevanti per le persone colpite dalla patologia.



**SCARICA
IL LIBRO BIANCO
IN PDF**



Dermatite atopica: **le richieste dei pazienti in un Decalogo**

1.

Inserimento della Dermatite Atopica nel Piano Nazionale della Cronicità e nei Livelli essenziali di assistenza,
con il riconoscimento della Dermatite Atopica come patologia invalidante

6.

Personalizzazione delle terapie in base al livello di gravità

2.

Definizione ed implementazione dei PDTA
(Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali)

7.

Informazione sui medici di medicina generale per agevolare una diagnosi precoce

3.

Riduzione dei costi della patologia e dei trattamenti adiuvanti,
allo stato attuale interamente a carico del paziente

8.

Individuazione di specialisti e centri di eccellenza

4.

Sostegno alla ricerca scientifica, per favorire la scoperta di nuovi trattamenti

9.

Riconoscimento della condizione di sufferer e del ruolo del caregiver e adeguata integrazione sociosanitaria

5.

Rapido recepimento delle indicazioni dell'EMA al fine di garantire l'accesso a tutti i presidi disponibili e alle terapie innovative

10.

Campagna di informazione e di awareness sulla patologia

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

in partnership con

What's
Next?

25

FB & ASSOCIATI
ADVOCACY AND LOBBYING

Il traguardo è l'avvenire

PHARMASTAR★

il Giornale online sui Farmaci

WWW.PHARMASTAR.IT