

Siti web

INTESTINOIRRITABILE.IT

Data: 15/10/2007

Utenti unici: n.d.

Malattie croniche intestinali: serve più sostegno

I dati del congresso FIMAD

Oggi in Italia si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa e 75.000 con celiachia.

Sono alcuni dei dati emersi durante il XIII congresso promosso dalla FIMAD (Federazione Italiana Malattie dell'Apparato Digerente).

Si tratta per il momento di stime: in Italia manca un registro epidemiologico, regionale o nazionale, e dal conteggio sono esclusi i numerosi casi di intolleranza al glutine.

“I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle malattie croniche intestinali negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini”, ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo.

Le Associazioni presenti hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) è infatti emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Fonte: *Farmacia.it*

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono piu' sostegno ai pazienti e diagnosi tempestive.

Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
Associazione Italiana Celiachia Federazione Nazionale Malattie croniche
intestinali: le Associazioni chiedono piu' sostegno ai pazienti, diagnosi
tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia

Malattia di Crohn e colite ulcerosa colpiscono oggi quasi 200.000 italiani,
oltre 6.700 solo in Sicilia; la celiachia 75.000, di cui 3.200 siciliani.

Nell'ambito del XIII Congresso FIMAD di Palermo, un convegno promosso dalle
Associazioni pazienti AMICI e AIC ha riunito clinici e rappresentanti dei
malati per discutere come migliorare la qualita' dell'assistenza sociosanitaria.

Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le
discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo
tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie
croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket;
promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa
in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie
infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema
della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualita' di
vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti AMICI
(Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e AIC
(Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "I costi sociali della
cronicita' e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo,
delle Istituzioni, dei clinici", tenutosi oggi nell'ambito del XIII Congresso
FIMAD, in corso a Palermo. L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO,
SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicita' in
gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati
nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi
economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.
Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le
discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo
tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie
croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket;
promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa
in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie
infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema
della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualita' di
vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "malattie infiammatorie croniche intestinali" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le stime parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. È necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente". Una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale".

Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo e' soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un rapporto di circa 1:7.

Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessita' di altre terapie. "I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute", ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di AIC. "Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunita' sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro".

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, e' emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% e' stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre piu' necessaria una stretta sinergia tra comunita' medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative piu' opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono più sostegno ai pazienti, diagnosi tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia

Palermo, 1 ottobre 2007 – Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le **malattie infiammatorie croniche intestinali**, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle **Associazioni pazienti AMICI** (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e **AIC** (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "**I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici**", tenutosi oggi nell'ambito del **XIII Congresso FIMAD**, in corso a Palermo. L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO, SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "**malattie infiammatorie croniche intestinali**" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato **Mario Cottone**, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. *"Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio"*.

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. **La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali.** *"Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato **Gianfranco Antoni**, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente"*. Una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

La sola **prescrizione farmacologica**, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. *“Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale”.*

Nel caso della **celiachia**, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un **rapporto di circa 1:7**. Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. *“I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute”, ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di AIC. “Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro”.*

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono più sostegno ai pazienti, diagnosi tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia

Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari. Sono queste le richieste avanzate dalle **Associazioni pazienti AMICI** (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e **AIC** (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno *"I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici"*, tenutosi oggi nell'ambito del *XIII Congresso FIMAD*, in corso a Palermo.

L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO, SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "malattie infiammatorie croniche intestinali" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini - ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente".

Una **ricerca condotta da AMICI**, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la **spesa media annuale** affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati. La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale".

Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un rapporto di circa 1:7. Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie.

"I celiaci che non fanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute - ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di AIC - Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro".

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

MSN.SANIHELP.IT

Data: 2/10/2007

Utenti unici: 338.000

Malattie intestinali: compromessa la qualità della vita

Sanihelp.it - Garantire una maggiore tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un **Registro Nazionale** per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti AMICI (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e AIC (Associazione Italiana Celiachia), durante un convegno tenutosi in questi giorni nell'ambito del XIII Congresso FIMAD, a Palermo, sul tema della cronicità in gastroenterologia.

Oggi in Italia si contano quasi **200.000 pazienti** con [malattia di Crohn](#) e colite ulcerosa (malattie infiammatorie croniche intestinali o MICI), e **75.000 con celiachia**, benché le attese parlino di 550.000. Ma i dati a disposizione non sono esaustivi della situazione reale. Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema.

Inoltre la malattia cronica comporta costi costanti e duraturi: una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare.

Nel caso della [celiachia](#), il problema è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi. Il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro.

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una **maggior tutela sul luogo di lavoro**: il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno evidenziato quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono più sostegno

02 OTT – *Garantire maggior tutela sociale al paziente, istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket, promuovere un approccio multispecialistico, creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi. Sono le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti Amici e Aic, espresse ieri durante il convegno “I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell’associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici”. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa e 75.000 con celiachia.*

Il Convegno - svolto a Palermo nell’ambito del XIII Congresso FIMAD – è stato promosso da Associazioni pazienti Amici (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino) e Aic (Associazione Italiana Celiachia) insieme ad Aigo, Sige e Sied per creare un’occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia e ha visto riuniti clinici e rappresentanti dei malati, nell’obiettivo comune di migliorare l’assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia, spiegano le associazioni, sono patologie croniche che colpiscono l’intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l’intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette “malattie infiammatorie croniche intestinali” o Mici) e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000. “Si tratta solo di stime - ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo -, ma sappiamo che l’incidenza delle Mici negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini. Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio”.

L’assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l’unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. “Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del Ssn – ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale Amici Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E’ necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente”. Una ricerca condotta da Amici, su un campione di 417 malati di Mici, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

BISTURI.IT

Data: 2/10/2007

Utenti unici: n.d.

La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale".

Secondo le associazioni, nel caso della celiachia il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/casi attesi, con un rapporto di circa 1:7.

"I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute - ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di Aic -. Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. Con costi notevoli per il Sistema Sanitario e la comunità, che tuttavia non portano benefici ai pazienti.

YAHOO.SALUTE.IT

Data: 2/10/2007

Utenti unici: 300.000



Malattie infiammatorie intestinali, le richieste delle associazioni

Un convegno ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che queste malattie spesso comportano.

Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti AMICI (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e AIC (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici", tenutosi nell'ambito del XIII Congresso FIMAD, in corso a Palermo.

[Colite ulcerosa](#), [malattia di Crohn](#) e [celiachia](#) sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "[malattie infiammatorie croniche intestinali](#)" o MICI), e 75.000 con celiachia (benché le attese parlino di 550.000). Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN", ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia, "la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati".

Una ricerca condotta da AMICI su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8 per cento dei casi e nel 26,7 per cento si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6 per cento degli intervistati.

Fonte: Ufficio stampa AMICI 2007.

Malattie croniche intestinali: le Associazioni chiedono più sostegno ai pazienti, diagnosi tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia

Palermo, 1 ottobre 2007 – Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le **malattie infiammatorie croniche intestinali**, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle **Associazioni pazienti AMICI** (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e **AIC** (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "**I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici**", tenutosi oggi nell'ambito del **XIII Congresso FIMAD**, in corso a Palermo. L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO, SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "**malattie infiammatorie croniche intestinali**" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato **Mario Cottone**, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. *"Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio"*.

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. **La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali.** *"Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato **Gianfranco Antoni**, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente"*. Una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

SICILIAMILLENNIUM.IT

Data: 1/10/2007

Utenti unici: n.d.

La sola **prescrizione farmacologica**, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. *“Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale”.*

Nel caso della **celiachia**, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un **rapporto di circa 1:7**. Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. *“I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute”,* ha spiegato **Caterina Pilo**, Direttore Generale di AIC. *“Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro”.*

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

CORRIERE DELLA SERA.it

[stampa](#) | [chiudi](#)

Invocata nuova normativa contro la discriminazione sul lavoro

In aumento le malattie intestinali croniche

Colpiti 200.000 italiani. Il 18,8% spende oltre 600 euro l'anno per curarsi. Manca ancora un registro nazionale

ROMA - Oggi, in Italia, si contano quasi 200 mila pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette «malattie infiammatorie croniche intestinali» o Mici). Pazienti che devono sostenere un esborso medio ogni anno per farmaci ed esami senza esenzione, pari a oltre 600 euro nel 18,8% dei casi e a 300-600 euro nel 26,7%.

Le stime sono state rese note da esperti riuniti in Sicilia - regione che conta oltre 6.700 malati di morbo di Crohn e circa 75mila di celiachia - per il XIII Congresso Fimad (Federazione italiani malattie apparato digerente) in corso a Palermo. Il convegno, promosso dalle Associazioni pazienti Amici (Associazione per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino) e Aic (Associazione italiana celiachia), ha riunito esperti e rappresentanti dei malati proprio per discutere come migliorare la qualità dell'assistenza sociosanitaria.

DISCRIMINAZIONE - Le Associazioni pazienti Amici (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e Aic (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno hanno avanzato richieste precise per ridurre quella che ritengono una vera e propria discriminazione. In particolare è stato chiesto di garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un registro nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

EPIDEMIOLOGIA - I dati sulla diffusione di queste patologie in Italia sono soltanto stime. «I numeri in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle Mici negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini», ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. «Soltanto la creazione di un registro nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio».

COMPLICAZIONI - «Dato il carattere sistemico sia delle Mici che della celiachia - ha precisato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione nazionale amici Italia- possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale».

DIAGNOSI PRECOCE - Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/casi attesi, con un rapporto di circa 1 a 7. Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta

priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. «I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute», ha spiegato Caterina Pilo, direttore generale di Aic. Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro. Le associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro. Dalla ricerca, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

SALUS.IT

Data: 1/10/2007

Utenti unici: 247.000

Convegno Malattie croniche intestinali



Le Associazioni chiedono più sostegno ai pazienti, diagnosi tempestive e un approccio multidisciplinare alla patologia



Malattia di Crohn e colite ulcerosa colpiscono oggi quasi 200.000 italiani, oltre 6.700 solo in Sicilia; la celiachia 75.000, di cui 3.200 siciliani. Nell'ambito del XIII Congresso FIMAD di Palermo, un convegno promosso dalle Associazioni pazienti AMICI e AIC ha riunito clinici e rappresentanti dei malati per discutere come migliorare la qualità dell'assistenza sociosanitaria.

Palermo, 1 ottobre 2007 – Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del DM 329/99 sulle malattie croniche, in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti AMICI (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e AIC (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici", tenutosi oggi nell'ambito del XIII Congresso FIMAD, in corso a Palermo. L'incontro, promosso da AMICI e AIC insieme ad AIGO, SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

Colite ulcerosa, malattia di Crohn e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette "malattie infiammatorie croniche intestinali" o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, Università degli Studi di Palermo. "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del SSN - ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati.

E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente". Una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale".

Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un rapporto di circa 1:7. Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. "I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute", ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di AIC. "Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro".

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, è emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% è stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.

SALUS.IT

Data: 1/10/2007

Utenti unici: 247.000



I costi sociali delle malattie croniche intestinali



La mancanza di un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) e la presenza di un "sommerso" considerevole per la celiachia, dovuto agli innumerevoli casi non ancora diagnosticati, rendono estremamente difficoltoso poter avere un quadro preciso della situazione italiana, con dati esaustivi sui costi sociali legati a queste patologie talora invalidanti.

Le MICI e la celiachia sono condizioni croniche con le quali il paziente deve necessariamente convivere per tutta la vita e, come spesso accade per le malattie dal decorso lungo e fortemente condizionante, hanno un profondo impatto anche sullo stato emotivo e sulla capacità sociale di chi ne è affetto. Di conseguenza, si hanno ripercussioni significative non solo sui costi diretti - strettamente legati agli esami diagnostici, ai ripetuti controlli medici, al trattamento farmacologico e chirurgico - ma anche sui costi indiretti che gravano sul paziente e sulla società.

Questi ultimi, ad ampio spettro e difficilmente quantificabili, sono ad esempio correlati al generale peggioramento della qualità di vita, alla perdita di giornate lavorative e al calo di produttività che si verifica nel malato cronico, alle difficoltà nel fare progetti per il futuro, nel gestire la quotidianità e i rapporti con gli altri.

Nel caso specifico delle malattie infiammatorie croniche intestinali, la stima dei costi delle cure mediche è nel nostro Paese grossolana ed imprecisa, per diverse ragioni legate all'organizzazione sanitaria italiana. Poiché l'eziologia delle MICI non è nota (ed è quindi impossibile una terapia causale che sia "curativa") e poiché le terapie disponibili hanno notevolmente ridotto la mortalità, la stragrande maggioranza dei pazienti assume farmaci per tutta la vita. Il problema dell'analisi dei costi della terapia medica è quindi di grande rilievo e di altrettanto rilievo è il problema del loro contenimento.

Un Registro Nazionale offrirebbe l'opportunità di valutare correttamente la dimensione del fenomeno, dal punto di vista epidemiologico, clinico e del suo impatto sociosanitario, consentendo una valutazione corretta dei costi economici legati al trattamento medico e un'analisi costo-beneficio (costo-efficacia).

Un recente studio retrospettivo, pubblicato nel 2006 sulla rivista Gastroenterology¹ e condotto su 1321 pazienti per un periodo di 10 anni, ha analizzato i costi sanitari connessi alle MICI, confrontando la situazione presente in Israele e in 8 Paesi europei (Italia, Danimarca, Grecia, Irlanda, Olanda, Norvegia, Spagna e Portogallo). Sommando le spese relative agli esami diagnostici, al trattamento farmacologico, ai ricoveri ospedalieri e agli interventi chirurgici, il costo medio annuale che il SSN italiano deve affrontare per ogni singolo paziente con colite ulcerosa o malattia di Crohn è risultato pari a 1.539 euro, contro 888 della Norvegia, 1.195 in Grecia, 3.705 in Danimarca, 2.286 per l'Irlanda, 2.258 in Israele, 2.230 in Olanda, 2.090 della Spagna e 3.021 del Portogallo. Oltre ai costi sanitari a carico del SSN, esistono poi quelli che deve affrontare direttamente il paziente. Sempre nel caso delle MICI, ad esempio, nel nostro Paese il DM 329/99 sulle malattie croniche e invalidanti (che la Federazione Amici auspica possa essere modificato) prevede l'esenzione dalla partecipazione al costo per le prestazioni sanitarie soltanto per alcuni esami endoscopici e radiologici (quelli più tradizionali, escludendo metodiche innovative quali TAC e RMN) e per i farmaci specifici per la cura delle MICI.

Spesso, tuttavia, il paziente ha necessità di sottoporsi ad ulteriori accertamenti diagnostici (es, esami ematochimici oppure endoscopici e radiologici più innovativi) o di seguire una terapia farmacologica anche per il trattamento delle complicanze extraintestinali arrecate dalla malattia: es. problemi dermatologici, anemia da carenza di ferro, artralgie. In tutti questi casi, non è prevista l'esenzione e la spesa a carico del malato cronico può rivelarsi consistente.

Una conferma ci arriva dalla ricerca "La percezione da parte del malato della qualità di vita e del trattamento nella cura delle MICI", promossa dalla Federazione Amici, su un campione di 417 pazienti in Liguria ed Emilia Romagna. Il costo dei farmaci viene percepito come eccessivo dal 44,6% degli intervistati. La spesa media annuale, che un malato deve affrontare relativamente a farmaci ed esami per i quali non è prevista l'esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi, influenzando in maniera non indifferente sul bilancio familiare; il 26,7% del campione spende una cifra compresa tra 300-600 euro, mentre il 27,2% si attesta sui 120-300 euro all'anno.

La ricerca di Amici è riuscita inoltre a raccogliere alcune interessanti informazioni sui costi indiretti e sull'impatto psico-sociale delle malattie infiammatorie croniche intestinali. Il 57,8% degli intervistati, ad esempio, ammette che la propria condizione di salute è spesso causa, del tutto o in parte, di limitazioni nell'attività sportiva e un 40% afferma che le implicazioni negative coinvolgono anche, del tutto o in parte, le relazioni sentimentali. Anche in ambito lavorativo, i pazienti denunciano di incontrare spesso difficoltà nei rapporti con l'azienda (dovute a questioni di ruolo, orario, contratto e compenso) e di essere a volte oggetto di discriminazioni: il 25,1% indica di aver riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, mentre un altro 25,1% confessa di aver omesso la propria condizione di malato al momento dell'assunzione, per timore di esporre i disagi che la patologia può comportare. Il 22,9% dichiara poi di aver scelto un contratto part-time, il 22,3% di aver dovuto – suo malgrado - rifiutare un'offerta di lavoro; il 10,9% ammette di essere stato praticamente obbligato a cambiare posizione professionale e un altro 10,9% ha perso il proprio impiego.

Nel complesso, secondo il 27,8% dei pazienti intervistati, la malattia ha in qualche modo determinato una penalizzazione del reddito economico.

Nel caso della celiachia, invece, uno dei problemi principali riguarda la mancata o tardiva diagnosi: gran parte dei costi sociali, diretti e indiretti, legati alla patologia deriva proprio da qui.

L'intolleranza al glutine è una malattia subdola e di difficile identificazione, perché i sintomi con cui può presentarsi sono comuni a tante altre patologie. Per questo motivo, molti pazienti non vengono al momento diagnosticati, come dimostrato dalla marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi (rapporto di circa 1:7).

Nell'implementare una politica che porti al riconoscimento del maggior numero di pazienti affetti da celiachia si deve tenere conto sia di fattori etici che economici. Dal punto di vista etico, l'aumento del trend diagnostico è senza alcun dubbio auspicabile, dal momento che il riconoscimento dell'intolleranza al glutine porta nel giro di 6-12 mesi alla risoluzione completa dei sintomi nella maggior parte dei pazienti, grazie all'instaurazione della dieta priva di glutine, senza necessità di altre terapie.

Più difficile è la valutazione economica basata su un'analisi dei costi/ benefici di una tale operazione. Da un lato, occorre tenere conto dei costi degli esami per la diagnosi di celiachia e dei costi legati alla fornitura degli alimenti dietoterapeutici (dispensati gratuitamente dal S.S.N. dal 1982). Dall'altro lato, bisogna considerare i costi legati alle giornate lavorative perse, agli accertamenti e alle terapie eseguite – spesso non appropriate – nei casi di mancata o ritardata diagnosi. Anche se su questo punto mancano dati numerici precisi, è indubbio che i pazienti con mancata e ritardata diagnosi di celiachia vanno incontro ad una serie di esami bioumorali, visite specialistiche ed esami strumentali in regime ambulatoriale o di ricovero, che sono causa di costi elevati ed ingiustificati per la società. Si possono prendere come esempio alcuni sintomi classici di presentazione come l'anemia sideropenica, i disturbi gastroenterologici, l'osteoporosi e le alterazioni della sfera riproduttiva.

La continua esposizione al glutine nei soggetti celiaci non identificati, inoltre, può essere responsabile di tutta una serie di complicanze autoimmuni e idiopatiche - come la dermatite erpetiforme, l'alopecia, il diabete mellito di tipo I, l'epatite autoimmune, la cirrosi biliare primitiva, la cardiomiopatia dilatativa, la neuropatia periferica - che gravano sulla società in maniera pesante, sia in termini di aumento dei costi sanitari che di peggioramento della qualità di vita. Una diagnosi precoce è in grado di prevenirne quasi sempre l'insorgenza, tanto è vero che molti pazienti che le presentano sono stati diagnosticati come celiaci in età avanzata (> 50 anni).

SALUS.IT

Data: 1/10/2007

Utenti unici: 247.000

Secondo una stima fatta nel 2003 dal prof. Luigi Greco dell'Istituto di Clinica Pediatrica, Il Policlinico, Università di Napoli, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro. Tale dato è stato calcolato in base a studi di popolazione, supponendo che tra tutti i casi ancora non riconosciuti il 26% fosse sintomatico e, quindi, associato ad altri disturbi correlati alla celiachia, che necessitino comunque di terapie e ricoveri ospedalieri. (es. anemia, osteoporosi, epatopatie, neuropatie, problemi gastrointestinali etc.).

Una volta effettuata la diagnosi, al contrario, il costo a carico del servizio pubblico si riduce notevolmente, dal momento che il trattamento dei pazienti celiaci non necessita di farmaci o esami particolari, ma semplicemente di una dieta specifica. La spesa per il SSN, quindi, si limiterebbe all'erogazione gratuita degli alimenti privi di glutine, fino al tetto di spesa previsto dalla normativa attuale (DM del 4.5.2006, successivo alla legge 123/2005): 140 euro/ mese per il paziente adulto uomo e 99 euro/ mese per la donna.

Alla luce di tali dati è evidente che, anche in termini di rapporto costo/ beneficio, l'incremento diagnostico è vantaggioso, in particolare se rivolto allo screening di quelle categorie di pazienti con sintomi compatibili con diagnosi di celiachia. I benefici che ne deriverebbero sarebbero non solo sul piano della salute di questi pazienti, ma anche in termini di risparmio economico.

Note

1. ODES S., VARDI H., FRIGER M. et al., "Cost Analysis and Cost Determinants in a European Inflammatory Bowel Disease Inception Cohort With 10 Years of Follow-up Evaluation", *Gastroenterology*, 2006, Vol. 131, No. 3, Pagg. 719-728.

MALATTIE CRONICHE INTESTINALI, AIC E AMICI: PIU' SOSTEGNO A PAZIENTI

Malattia di Crohn e colite ulcerosa colpiscono oggi quasi 200.000 italiani, oltre 6.700 solo in Sicilia; la celiachia 75.000, di cui 3.200 siciliani.

Nell'ambito del [XIII Congresso FIMAD di Palermo](#), un convegno promosso dalle Associazioni pazienti AMICI e [AIC](#) ha riunito clinici e rappresentanti dei malati per discutere come migliorare la qualità dell'assistenza sociosanitaria.

Palermo - Garantire una maggior tutela sociale al paziente, combattendo le discriminazioni ancora presenti in ambito lavorativo; istituire un tavolo tecnico Regioni-Ministero per la revisione del [DM 329/99 sulle malattie croniche](#), in modo da ampliare le prestazioni sanitarie esenti da ticket; promuovere un approccio pubblico multispecialistico, per una migliore presa in carico del paziente cronico; creare un Registro Nazionale per le malattie infiammatorie croniche intestinali, oggi inesistente, e ridurre il problema della mancata o tardiva diagnosi, che ha serie ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, oltre che sui costi sanitari.

Sono queste le richieste avanzate dalle Associazioni pazienti AMICI (Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino) e AIC (Associazione Italiana Celiachia), durante il convegno "I costi sociali della cronicità e della mancata o tardiva diagnosi. I compiti dell'associazionismo, delle Istituzioni, dei clinici", tenutosi oggi nell'ambito del XIII Congresso FIMAD, in corso a Palermo. L'incontro, promosso da [AMICI](#) e AIC insieme ad [AIGO](#), SIGE e SIED per creare un'occasione di confronto sul tema della cronicità in gastroenterologia, ha riunito clinici e rappresentanti dei malati nell'obiettivo comune di migliorare l'assistenza ai pazienti e ridurre i disagi economici, fisici e psicologici che la malattia spesso comporta.

[Colite ulcerosa](#), [malattia di Crohn](#) e celiachia sono patologie croniche che colpiscono l'intestino, con notevoli costi per chi ne è affetto e per l'intera società, legati non solo al trattamento medico o chirurgico necessario, ma anche alla riduzione della capacità lavorativa, alle difficoltà nelle relazioni sociali e al generale peggioramento della qualità di vita. Oggi, in Italia, si contano quasi 200.000 pazienti con malattia di Crohn e colite ulcerosa (le cosiddette malattie infiammatorie croniche intestinali o MICI), di cui oltre 6.700 in Sicilia, e 75.000 con celiachia - benché le attese parlino di 550.000 - tra i quali 3.200 siciliani. Si tratta solo di stime, poiché sono numerosi i casi di intolleranza al glutine non ancora diagnosticati e per le MICI manca un Registro epidemiologico, regionale o nazionale.

"I dati in nostro possesso sono esigui, ma sappiamo che l'incidenza delle MICI negli ultimi anni è considerevolmente aumentata, anche tra i bambini", ha spiegato Mario Cottone, Ordinario di Medicina Interna, [Università degli Studi di Palermo](#). "Soltanto la creazione di un Registro Nazionale potrà consentire di conoscere la reale dimensione del problema e offrirà la possibilità di condurre studi epidemiologici, che permettano di identificare eventuali fattori di rischio".

L'assenza di un Registro Nazionale non costituisce tuttavia l'unico problema. La malattia cronica comporta costi diretti e indiretti costanti e duraturi, spesso in crescita dato il progredire, negli anni di decorso della malattia, delle complicanze intestinali ed extraintestinali. "Pur in un quadro generale di miglioramento costante della qualità delle prestazioni del [SSN](#)", ha affermato Gianfranco Antoni, Presidente della Federazione Nazionale AMICI Italia - la tutela del paziente cronico deve compiere ancora molta strada, per affermarsi in modo soddisfacente nei fatti e nella percezione diffusa tra i malati. E' necessario, ad esempio, modificare il DM 329/99 ai fini di un suo Associazione per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino [Associazione Italiana Celiachia](#) Federazione Nazionale aggiornamento alle nuove metodiche e nella prospettiva di un ampliamento delle tipologie di esenzione per alcuni esami, endoscopici ed ematochimici, il cui costo oggi grava anche sul paziente". Una ricerca condotta da AMICI, su un campione di 417 malati di MICI, ha rivelato che la spesa media annuale affrontata, per farmaci ed esami senza esenzione, supera i 600 euro nel 18,8% dei casi e nel 26,7% si colloca tra 300-600 euro, influenzando considerevolmente sul bilancio familiare, tanto che viene percepita come eccessiva dal 44,6% degli intervistati.

La sola prescrizione farmacologica, comunque, non risolve da sola il complesso tema della presa in carico del paziente cronico. "Dato il carattere sistemico sia delle MICI che della celiachia - ha continuato Antoni - possono verificarsi complicanze extraintestinali, come anemia, disturbi cutanei e articolari; è necessaria quindi una stretta integrazione tra diverse specialità cliniche, per un migliore percorso diagnostico e terapeutico, passando anche attraverso la crescita di competenza del medico di medicina generale". Nel caso della celiachia, malattia subdola e di difficile identificazione, il problema di fondo è soprattutto la mancata o tardiva diagnosi, causa di gran parte dei costi sociali e sanitari, che sfuggono al controllo; lo conferma la marcata differenza fra diagnosi effettuate/ casi attesi, con un rapporto di circa 1:7.

Riconoscere in fase precoce il maggior numero di celiaci deve costituire un obiettivo etico, oltre che economico: instaurare subito una dieta priva di glutine, a seguito della diagnosi, porta infatti alla scomparsa completa dei sintomi in 6-12 mesi, senza necessità di altre terapie. "I celiaci che non sanno di esserlo assumono glutine inconsapevolmente, mettendo a serio rischio la propria salute", ha spiegato Caterina Pilo, Direttore Generale di AIC. "Sono soggetti che ricorrono a frequenti, quanto inutili, indagini mediche non appropriate e a continue terapie, fino alla tardiva diagnosi. I costi che il Sistema Sanitario e la comunità sopportano sono notevoli: secondo una stima fatta per noi dal prof. Luigi Greco, il costo sanitario dei casi di celiachia non ancora diagnosticati in Italia si aggirerebbe intorno ai 1.900 milioni di euro".

Entrambe le Associazioni, inoltre, hanno chiesto una maggior tutela sul luogo di lavoro, volta a combattere le discriminazioni cui spesso i pazienti cronici sono soggetti. Dalla ricerca svolta da AMICI, infatti, ? emerso che il 25,1% degli intervistati ha riscontrato limitazioni nelle prospettive di carriera, il 10,9% ? stato obbligato a cambiare posizione professionale e per il 27,8% la malattia ha comportato una penalizzazione del reddito.

Medici e Associazioni presenti al convegno hanno infine concluso, evidenziando quanto sia sempre più necessaria una stretta sinergia tra comunità medica, Istituzioni e rappresentanti dei pazienti, per delineare insieme le soluzioni normative e organizzative più opportune, volte a migliorare l'offerta assistenziale e la presa in carico dei malati cronici.