SECRETATO FINO AL 14/09/2018

Prima Giornata europea della dermatite atopica

**Un nuovo studio sui pazienti svela la realtà che si nasconde dietro la dermatite atopica grave in Europa**

**PARIGI, 14/09/2018, Congresso EADV** – Quando si chiede alle persone affette da una patologia cutanea cronica come la dermatite atopica cosa significhi convivere con questo problema, le loro risposte possono colpirci come un pugno ribaltando la percezione che si ha della malattia e di chi deve affrontarla ogni giorno.

Il nuovo studio europeo dell’EFA *Prurito a vita* - *Qualità della vita e costi per le persone affette da dermatite atopica grave in Europa* svela la realtà della dermatite atopica, una patologia cutanea infiammatoria cronica che colpisce il 3% degli adulti e il 20% dei bambini in Europa, 1 su 5 dei quali ne è affetto in forma grave. I risultati dello studio EFA emergono dalla più grande indagine sulla qualità della vita mai realizzata e sconvolgono la concezione prevalente sugli effetti della dermatite atopica sulla vita dei pazienti. (1) (2)

Mikaela Odemyr, Presidente EFA, ha affermato: “I pazienti affetti da dermatite atopica hanno bisogno di sostegno, al più presto. Nel nostro sondaggio raccontano in che modo gestiscono sintomi vasti e profondi per lunghi periodi, con conseguenze sul loro corpo, sulla loro vita e sulla loro energia per affrontare la vita quotidiana. Rivelano quanto siano forti e resilienti nella convivenza con la dermatite atopica grave, ma anche quanto si sentano soli e disconosciuti nell’affrontare la malattia, avendo a che fare con un prurito costante e danni cutanei ricorrenti. Nella prima Giornata europea della dermatite atopica, lanciata da EFA e dalle nostre organizzazioni associate, invitiamo la comunità medica e scientifica a coniugare le proprie forze per sostenere al meglio i pazienti affetti da dermatite atopica nell’affrontare le sfide della vita quotidiana”.

Lo studio viene presentato in occasione della prima Giornata europea della dermatite atopica per portare l’attenzione sulle conseguenze dei sintomi costanti e continuati della dermatite atopica. (3) Molti pazienti (23%) non hanno una visione ottimistica della loro vita con l’eczema, il 45% presentava sintomi gravi al momento del sondaggio e, nonostante le cure, aveva quasi ogni giorno una pelle secca o ruvida (36%), pruriginosa (28%), screpolata (17%) e sentiva che la propria pelle si stava desquamando (20%). Considerando che solo il 15% dei pazienti è molto soddisfatto della terapia attuale, i pazienti e le loro famiglie chiedono maggiori investimenti nella ricerca per sviluppare cure migliori per interrompere i cicli e gli episodi acuti che caratterizzano la vita di chi soffre di questa patologia. (4)

Chiedono inoltre una maggiore comprensione e cure multidisciplinari. Per il 45% dei pazienti, nella settimana precedente l’intervista la patologia ha influenzato i loro rapporti personali, la loro vita sessuale e gli hobby. Il 38% degli intervistati ha dichiarato di sentirsi danneggiati in ambito lavorativo a causa delle condizioni della loro cute. Inoltre, 1 paziente su 4 partecipanti al sondaggio ha dichiarato di non essere a volte in grado di affrontare la vita, soprattutto tra le persone di età superiore ai 50 anni.

Non solo la dermatite atopica grave incide pesantemente su corpo e mente, ma anche sul portafoglio. In media annualmente accedere alle cure necessarie comporta un costo di € 927,12. A ciò si aggiunge un sostanziale aumento dei beni di uso quotidiano come prodotti per l’igiene personale (+18%/mese).

Mostrate il vostro sostegno ai pazienti affetti da dermatite atopica e usate il filtro Facebook disponibile su: [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)

**Note per la stampa:**

1. I 1189 partecipanti allo studio “Vite atopiche” sono adulti a cui è stata diagnosticata una forma di dermatite atopica grave, provenienti da 9 diversi Paesi dell’Unione europea (Repubblica Ceca = 52, Danimarca = 50, Francia = 180, Germania = 180, Italia = 180, Paesi Bassi = 150, Spagna = 180, Svezia = 37 e Regno Unito = 180). Lo studio è disponibile sul sito [www.efanet.org](http://www.efanet.org), tradotto in 9 lingue diverse.
2. Il sondaggio è stato svolto applicando i metodi di indagine sulla QoL (qualità della vita) e sull’impatto economico. Per misurare la qualità della vita e i costi sostenuti in modo comparabile nei vari Paesi, abbiamo impiegato strumenti scientificamente comprovati. Le conseguenze emotive della dermatite atopica sui pazienti sono state misurate tramite un nuovo strumento, verificato e sviluppato dall’EFA. L’AESEC© (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences) prende in considerazione gli elementi elencati in altri studi sulla qualità della vita unitamente ad aspetti spesso discussi da persone affette da dermatite atopica sui social media. Tali aspetti sono stati intenzionalmente riformulati in affermazioni positive e negative per poi essere verificati da specialisti di psicologia, ricerca e linguaggio. Un questionario contenente 37 elementi è stato pre-testato online in cinque Paesi UE (n=100) per verificare la nostra selezione delle affermazioni più sensibili e affidabili. L’AESEC © validato che ne risulta contiene 28 elementi, selezionati secondo un criterio di affidabilità metodologica e correlazione tra i diversi elementi.
3. La Giornata europea della dermatite atopica si svolge il 14 settembre ed è un’iniziativa di EFA lanciata per la prima volta nel 2018 per informare, sostenere e promuovere sforzi a favore della dermatite atopica in Europa attraverso una campagna online con l’hashtag #AtopicEczemaDay e un filtro da usare sui social (disponibile su [www.facebook.com/EFAPatients](http://www.facebook.com/EFAPatients)) oltre a una mostra fotografica dal titolo *Vite atopiche* presentata al Congresso EADV di Parigi, con l’hashtag #AtopicalLives.
4. Tutti i partecipanti al sondaggio sono stati invitati a lasciare dei messaggi sulla dermatite atopica. L’EFA ha raccolto questi contributi contenenti raccomandazioni specifiche per migliorare la diagnosi, la cura e la vita di chi convive con la malattia.

**L’EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations)** è una rete costituita da 43 organizzazioni di pazienti affetti da allergie, asma e broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) provenienti da 25 Paesi europei che si fa portavoce di tali pazienti affinché possano vivere la propria vita senza compromessi, abbiano diritto e accesso a cure di alta qualità e a un ambiente sicuro.

**Per maggiori informazioni, contattare il Responsabile della politica e delle comunicazioni di EFA:**

[Isabel.proano@efanet.org](mailto:Isabel.proano@efanet.org) / +32 484 939 559 / +32 (0) 2 227 2712