

UNITI PER AIUTARE I PAZIENTI AD AFFRONTARE LA PSORIASI



Per la prima volta nasce in Italia una coalizione virtuosa tra società scientifiche, associazioni dei pazienti, medici specialisti, aziende e istituzioni, al fine di promuovere una corretta informazione su una rara ma grave malattia della pelle: la Psoriasi Pustolosa Generalizzata (GPP) e al tempo stesso una più tempestiva presa in carico delle persone che ne sono colpite.

In questi giorni al Senato, per interessamento dell'onorevole Orfeo Mazzella, è stata lanciata la campagna “Sulla Mia Pelle: vivere con la GPP”, un progetto promosso da Boehringer Ingelheim con l'Associazione dermatologi ospedalieri italiani, la Società di dermatologia, l'Associazione psoriasici Amici della Fondazione Corazzae OMaR e l'Osservatorio malattie rare.

Tra le attività promosse dal gruppo di lavoro, figura anche una mostra d'arte e un contest rivolto agli studenti dell'Accademia del lusso e della moda, per la creazione di capi che si ispirano al vissuto di questi pazienti.

La collezione è stata presentata alla recente Milano Fashion Week, insieme a statue della “Unwearable Collection” dell'artista americano Bart Hess, statue che rappresentano anch'esse le difficoltà dei pazienti con manifestazioni gravi della psoriasi.

Questa malattia, essendo considerata rara, non ha ancora un codice di riconoscimento. Il che significa che quando persiste un dubbio diagnostico, i pazienti sono costretti a sostenere in proprio tutti i costi della cura. A ciò s'associa l'allungamento dei tempi necessari per arrivare ad una diagnosi precisa.

Purtroppo sono ancor numerosi i bisogni insoddisfatti delle persone con GPP, non solo in termini di diagnosi, ma anche di terapia e supporto psicologico.

Una diagnosi precoce è determinante perchè questa patologia incide profondamente sulla vita dei pazienti e il suo iter clinico rischia di mandare fuori controllo se non s'interviene in tempo.

Il passo successivo sarà quello di avere delle terapie specifiche, che speriamo arrivino presto.

“La collaborazione virtuosa di tutti gli attori del sistema salute è la chiave giusta per rispondere efficacemente ai bisogni di tutti i pazienti, soprattutto quando si tratta di

malattie rare o rarissime come la GPP - dichiara Chiara Paglino, Medical Director di Boehringer Ingelheim Italia - Soltanto un'adeguata informazione può essere la punta dell'iceberg da cui partire per fornire a questi pazienti e alle loro famiglie le risposte di cui hanno bisogno”.

Giancarlo Sansoni