



***Una patologia troppo spesso sottovalutata ma che ha un forte impatto sulla vita quotidiana di coloro che ne sono colpiti.***

***Numerose le novità al centro dell'iniziativa di quest'anno mirate a migliorare la qualità di vita dei pazienti***



Milano, 1 ottobre 2015 – “Era

*come se la mia pelle non fosse più la mia...”. “Ho dovuto lottare contro la disperazione e l'impressione di diventare un mostro...”. “Ho fatto numerose analisi e mi sono sottoposto a molti controlli medici, ma tutto questo non ha portato a nulla...”.*

Roberta, Stefania, Marco (i nomi sono di pura fantasia) sono alcuni dei 190 pazienti affetti da orticaria cronica che hanno raccontato la propria storia grazie al progetto “Convivere con l'orticaria cronica”, realizzato dalla Fondazione ISTUD, che si è avvalso della medicina narrativa per dare voce a quanti ne soffrono e per individuare le migliori cure.

Le loro storie hanno emozionato tutti i partecipanti alla conferenza stampa della Giornata Mondiale dell'Orticaria, promossa in Italia da FederASMA e ALLERGIE Onlus, che si è tenuta oggi a Milano. “La ricerca – ha affermato la dott.ssa Maria Giulia Marini, Direttore dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD – tenta di dare voce a quanti vivono nascosti sul posto di lavoro e in famiglia e devono affrontare ogni giorno ansia, depressione e isolamento sociale”.

Dal progetto è emerso che dei 190 pazienti presi in considerazione, affetti da orticaria cronica (45% del

Nord, 28% del Centro, 24% del Sud), il 71% è costituito da donne, con un'età media di 47 anni, che vivono mediamente con orticaria cronica da 7 anni. Di questi il 95% convive con l'orticaria cronica spontanea (CSU).

L'83% dei casi ritiene "insoddisfacente" il percorso di cura, mentre il 75% dichiara di essere stato visitato da tre o più medici, prima della diagnosi definitiva. Il 15% ha superato i dieci medici consultati, percependo spreco di tempo e risorse, anche in termini di esami prescritti.

Elevata anche la percentuale (76%) di quanti hanno percepito negativamente il rapporto con il medico. Non va meglio anche il tema legato ai percorsi terapeutici, spesso descritti come insoddisfacenti. I pazienti hanno riportato stress e fatica, ma il sentimento dominante, che anche in questo caso raggiunge il 92%, è la rabbia. La malattia influenza negativamente anche i rapporti: solo il 17% dei pazienti ha trovato sostegno all'interno della famiglia e le interazioni con il mondo esterno sono guidate per lo più da un sentimento di vergogna (63%).

Per aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica su questa malattia dermatologica così impattante, quest'anno FederAsma e Allergie Onlus ha scelto come *claim* della Giornata: "Prurito? E se fosse orticaria?".

"Il prurito è il sintomo principale dell'orticaria – ha dichiarato Massimo Alfieri, Presidente di FederASMA e Allergie Onlus – ma chi soffre di questa patologia può manifestare anche disturbi del sonno, stanchezza, perdita di energia e rischia spesso di chiudersi in se stesso. L'orticaria può avere un effetto molto pesante sulla vita quotidiana dei pazienti. Il nostro consiglio è quello di ottenere una diagnosi tempestiva, rivolgendosi ad uno specialista: l'allergologo o il dermatologo sono le figure professionali in grado di identificare la malattia, valutandone l'entità e consigliando la terapia più adeguata nel più breve tempo possibile".

"Nel 2009 – ha proseguito il Presidente Alfieri – abbiamo partecipato alle Linee Guida sull'Orticaria insieme ad un panel delle maggiori società scientifiche di allergologia e dermatologia e organizziamo costantemente azioni territoriali per migliorare le risposte ai pazienti. Siamo infatti un punto di riferimento per quanti soffrono di orticaria: le testimonianze del vissuto quotidiano delle persone che si rivolgono a noi sono drammatiche e come Federazione siamo impegnati al fianco delle società scientifiche di allergologia e dermatologia per accogliere i pazienti con orticaria. Bisogna poi considerare che esistono molteplici tipologie di orticaria, che vengono curate presso i reparti di dermatologia e presso le allergologie".

"L'orticaria cronica spontanea – ha spiegato il prof. Paolo Pigatto, Professore dell'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Bioscienze per la Salute, Clinica Dermatologica, Sez. di Dermatologia Allergologica IRCCS – Istituto Ortopedico Galeazzi - è una forma di orticaria imprevedibile e debilitante caratterizzata da prurito cronico e pomfi. Presenta una insorgenza spontanea ed una durata di oltre sei settimane. Può essere associata a gonfiore degli strati più profondi della pelle: in questo caso si parla di angioedema. Nella maggior parte dei casi la CSU ha una durata da 1 a 5 anni, ma può anche protrarsi per decenni. Le donne hanno il doppio di probabilità, rispetto agli uomini, di sviluppare la malattia. I sintomi sono imprevedibili e la ricerca delle cause sottostanti la CSU indica il ruolo del sistema immunitario, con possibili fattori aggravanti quali stress, stanchezza e presenza di infezioni".

Da oggi i pazienti affetti da CSU possono però guardare al futuro con maggiore speranza. "Un nuovo

trattamento è ora a disposizione dei pazienti – ha sottolineato il prof. Massimo Triggiani, Professore Associato di Allergologia e Immunologia Clinica Università di Salerno e Past President Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica (SIAAIC) – Si tratta di omalizumab, una terapia mirata, che legandosi alle immunoglobuline E (IgE) è in grado di ridurre le reazioni cutanee indotte da istamina e di migliorare in modo significativo prurito, pomfi e qualità della vita nei pazienti affetti da orticaria cronica spontanea.”

*fonte: ufficio stampa*