



AMICIONLUS
Associazione Nazionale

INDICE

- ✓ LA STORIA

- ✓ MISSION E VALORI

- ✓ LA COLITE ULCEROSA

- ✓ LA MALATTIA DI CROHN

- ✓ MICI: QUANTO COSTA CURARSI – INDAGINE DI AMICI E UNIVERSITÀ CATTOLICA

- ✓ WE CARE: L'OPINIONE DEL PAZIENTE ORIENTA LA QUALITÀ DI CURA

LA STORIA

Amici Onlus è un'associazione nazionale, senza fini di lucro, che riunisce persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn e i loro familiari. La storia di Amici inizia nei primi anni Novanta dall'Emilia Romagna. Successivamente l'associazione si espande anche in Lombardia e grazie al supporto e al sostegno dei volontari di queste due regioni si diffonde in tutta Italia. Nata e strutturata inizialmente come Federazione delle associazioni a tutela dei pazienti affetti da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino (MICI), nel 2010 Amici diventa un'associazione nazionale nella quale i membri non sono più le singole organizzazioni locali ma le stesse persone con malattia. Una scelta scaturita dalla volontà di garantire, da un lato un accesso a servizi unici e uniformi su tutto il territorio nazionale e, dall'altro, di offrire una rappresentanza centralizzata e coordinata e al tempo stesso più efficace nel confronto verso i professionisti sanitari e il mondo della politica.

Oggi Amici è presente in 15 regioni italiane, è affiancata e sostenuta da un Comitato Medico Scientifico, composto da medici specialisti e professionisti del settore, che coordina le iniziative di studio e di ricerca.

MISSION E VALORI

Amici Onlus riunisce, rappresenta e tutela le persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. L'obiettivo dell'associazione è quello di garantire un più sereno inserimento di queste persone nell'ambito familiare e in quello sociale, migliorandone la qualità di vita e contribuendo significativamente a rimuovere quegli ostacoli che ne impediscono la piena realizzazione all'interno della società.

Si stima che in Italia siano oltre 200.000 le persone che convivono con la Colite Ulcerosa o la Malattia di Crohn e il loro numero è destinato ad aumentare nei prossimi anni. Queste persone incontrano nella vita di tutti i giorni problemi, ostacoli e disagi ancora poco conosciuti e tenuti in scarsa considerazione da parte dell'opinione pubblica e della legislazione sociale.

Amici Onlus, sin dalla sua fondazione, si batte in prima linea per aiutare e affiancare le persone con malattia e si impegna a far conoscere queste patologie a diversi livelli dell'organizzazione sociale.

L'associazione siede oggi al Tavolo del Coordinamento delle Politiche Sanitarie sulla cronicità presso il Ministero della Salute, si attiva nei confronti delle Regioni, direttamente o attraverso la loro Conferenza e la Conferenza Stato-Regioni.

LA COLITE ULCEROSA

La Colite Ulcerosa (CU) è una Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale (MICI) che coinvolge selettivamente la mucosa dell'intestino crasso (colon).

Colpisce principalmente la mucosa del retto e può estendersi a una parte o a tutto il colon in modo continuo. Consiste in un'inflammatione cronica che causa lesioni ulcerose ed è caratterizzata da un andamento in cui si alternano episodi acuti e periodi di remissione clinica.

Si tratta di una patologia immunomediata la cui natura e le cui cause sono ancora sconosciute ma potrebbe essere influenzata da diversi fattori: genetici, ambientali, infettivi.

A seconda della gravità viene classificata in lieve, moderata e grave e a seconda dell'estensione in proctite, colite sinistra o pancolite. Le persone che sviluppano la CU in età giovane hanno una più elevata probabilità di avere sintomi più gravi.

La CU ha un'incidenza più alta nei paesi industrializzati. In Italia il numero di nuovi casi all'anno è compreso tra 6 e 8 su 100.000 abitanti e si calcola che le persone affette siano tra i 60 e le 100.000, con una distribuzione equilibrata tra i sessi. La patologia può insorgere a tutte le età ma si manifesta solitamente nel giovane adulto.

La causa della CU è sconosciuta ma le ipotesi più accreditate ritengono che l'inflammatione intestinale che si automantiene nel tempo insorga in soggetti geneticamente predisposti e possa essere innescata da uno o più fattori ambientali probabilmente presenti nel tubo digerente (batteri della flora intestinale o antigeni di origine alimentare).

LA MALATTIA DI CROHN

La malattia di Crohn può colpire con distribuzione segmentaria qualsiasi parte del tratto gastrointestinale, dalla bocca all'ano. Più comunemente interessa l'ultima parte dell'intestino tenue chiamato ileo (ileite) e/o il colon (ileocolite), oppure soltanto il colon in una sua qualsiasi parte (colite).

È caratterizzato da ulcere intestinali, spesso alternate a tratti di intestino sano. Le ulcere derivate dall'inflammatione, se non curate, possono creare dei restringimenti intestinali (stenosi) o approfondirsi sino a determinare delle lesioni di continuità con gli organi circostanti (fistole), e/o ancora complicarsi con la formazione di raccolte di materiale infiammatorio con produzione di pus (ascesso). L'andamento della patologia è cronico e recidivante con un alternarsi di episodi acuti intervallati da periodi di remissione clinica.

La malattia di Crohn è più frequente in Occidente mentre è rara, se non assente, nei paesi in via di sviluppo. Sulla base di una ricerca condotta proprio da AMICI si calcola che in Italia ci siano almeno 200.000 persone affette da malattie infiammatorie intestinali di cui il 30-40% sviluppa la malattia di Crohn. Questa patologia si presenta prevalentemente in giovane età (20-30 anni) e più raramente in età avanzata (65 anni) ma non sono rari casi anche nei bambini e negli adolescenti.

I PDTA – PERCORSI DIAGNOSTICI TERAPEUTICI ASSISTENZIALI

Il **Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale** nasce dalla necessità di standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, la terapia e l'assistenza dei pazienti affetti da MICI. L'obiettivo principale è la **presa in carico attiva e totale della persona con MICI** e si offre come strumento di Clinical Governance che attraverso un approccio per processi definisce obiettivi, ruoli e ambiti di intervento.

Il PDTA garantisce inoltre una maggiore chiarezza delle informazioni per l'utente, aiuta a migliorare la qualità, la continuità e l'uniformità delle prestazioni erogate e agevola la previsione di rischi e complicanze. Facilita inoltre la flessibilità e l'adattamento ai cambiamenti consentendo di strutturare e integrare l'attività e gli interventi in un contesto in cui diverse specialità, professionalità e aree di azione sono coinvolte nella presa in carico del cittadino con problemi di salute.

Grazie alla definizione di questi Percorsi è quindi possibile garantire una diagnosi precoce – spesso fondamentale nelle MICI per scongiurare un decorso più aggressivo delle patologie – effettuare una valutazione multidimensionale del bisogno di salute del cittadino, integrare gli interventi, garantire l'appropriatezza delle prestazioni, migliorare la qualità assistenziale, garantire una presa in carico senza frammentazione del percorso, gestire correttamente la patologia riducendo le complicanze, garantire equità di accesso ai trattamenti e, ultimo ma non certo meno importante, garantire una maggiore sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale.

Attualmente i PDTA per le MICI soffrono di un'applicazione "a macchia di leopardo" perché, pur essendo previsti a livello nazionale, ed approvati dalla Conferenza Stato Regioni la loro applicazione su base locale presenta differenze da regione a regione. Questo comporta da un lato difficoltà notevoli per i pazienti che sono costretti a trasferire verso altre regioni per i ricoveri e le cure e dall'altro un maggior costo per il SSN. La mobilità passiva, data dai pazienti di una regione che si curano in un'altra, comporta infatti un onere maggiore in capo agli enti locali.

MICI – QUANTO COSTA CURARSI: AMICI E UNIVERSITÀ CATTOLICA STIMANO I COSTI PER I PAZIENTI

In Italia circa 200.000 persone sono affette da malattia di Crohn o da colite ulcerosa, **malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI)** che oltre a condizionare negativamente la quotidianità dei pazienti costituiscono un onere significativo in termini economici per i pazienti e per le famiglie. Una ricerca condotta dall'associazione AMICI Onlus – da anni impegnata nella tutela e nella rappresentanza delle persone con MICI – in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano ha stimato per la prima volta il costo annuo a carico di un paziente affetto da Crohn o colite ulcerosa in circa **800 euro**. Il costo sostenuto dalla previdenza sociale, in termini di assegni di malattia, si aggira invece intorno ai **2.200 euro**.

L'indagine nasce dall'osservazione del fatto che le MICI, in quanto malattie croniche, condizionano l'intera vita dei pazienti dal momento della diagnosi e parte dalla constatazione che, oltre ai costi per le **visite mediche specialistiche, i ricoveri, le ospedalizzazioni, gli interventi chirurgici e i farmaci, un consistente carico economico ricade sui pazienti** ma anche sulla spesa sociale derivante dalle assenze dal lavoro e dalle perdite di produttività.

Lo studio è stato condotto su un campione di circa **3.000 pazienti affetti da MICI** con un'età media di 43 anni di cui il 52% affetto da malattia di Crohn, il 44% da rettocolite ulcerosa e solo il 2% da colite indeterminata. Il 58,2% dei pazienti intervistati è attualmente occupato e di questi il 79,12% ha dichiarato di aver perso fino a **27 giornate lavorative** all'anno a causa della propria condizione. Il 69,67% dei pazienti ha dichiarato di essere stata accompagnata da altre persone alle visite e agli esami e il 62,92% di questi caregivers ha dovuto assentarsi dal proprio posto di lavoro per 11 giorni all'anno.

Alla luce di questi dati è stato possibile concludere che ogni persona con MICI sostiene **un costo medio annuo che ammonta a circa 785,16 euro**. Il costo medio sostenuto invece dalla previdenza sociale ammonta a 2.249,67 euro.

Le maggiori voci di costo sono rappresentate dagli **esami di laboratorio** effettuati privatamente (con un costo medio di 121,84 euro), **l'acquisto dei farmaci** previsto e non previsto dal DM 329/99 (con un costo medio di 112,47 euro e 108,61 rispettivamente) e **la supplementazione nutrizionale** (costo medio di 89,67 euro, considerato sul 94% del campione rispondente).

Allo studio ha partecipato anche il professor **Alessandro Armuzzi** dell'Università Cattolica, e riferimento internazionale per il trattamento e lo studio di tali patologie.

WE CARE: L'OPINIONE DEL PAZIENTE ORIENTA LA QUALITÀ DI CURA

Il numero delle persone affette da malattia di Crohn e Colite Ulcerosa – attualmente circa 200.000 in Italia – è destinato a crescere nei prossimi anni e diventa quindi indispensabile perseguire un continuo e costante **miglioramento degli standard di cura** per queste patologie. AMICI Onlus, in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore hanno lanciato la **We Care**, campagna di sensibilizzazione e informazione che mira a definire in maniera partecipata dei criteri condivisi per la qualità delle cure nelle Malattie infiammatorie croniche dell'intestino (MICI).

Il **Patient Engagement**, ovvero il coinvolgimento attivo dei pazienti, ricopre un ruolo sempre più centrale nella definizione e nell'orientamento dei processi volti a migliorare l'esperienza di cura e l'efficacia dell'assistenza clinica. Per questo è stato chiesto alle persone con MICI, mediante la distribuzione di un questionario, di raccontare le proprie esperienze di cura, di indicare le priorità individuali e i criteri di valutazione della qualità.

Fino a oggi 407 persone hanno risposto al questionario. L'età media del campione è di 41 anni, su un range che va dai 18 agli 80 anni. Il 46% presenta una comorbidità (presenza contestuale della malattia di Crohn e della Colite Ulcerosa), il 63% risulta affetto da malattia di Crohn, il 56% è in uno stato di patologia attiva e il 22% è fumatore. L'85% del campione è composto da donne, il 45% delle quali con figli. Il 33% dei rispondenti risiede nel Nord Italia, il 14% nel Sud, il 12% nel Centro e l'11% nelle due isole maggiori.

Il 46% dei rispondenti si posiziona in uno stato di **allerta** verso la malattia, il 37% vive una situazione di consapevolezza, il 10% presenta uno stato di "blackout" e il restante 7% è inserito in un percorso di orientamento al benessere e alla felicità. Un dato importante emerso dalla ricerca mette poi in evidenza come i pazienti che non vengono attivamente coinvolti presentino un grado minore di soddisfazione.

L'analisi dei 407 questionari ha fatto emergere quattro temi principali, corrispondenti alle aree su cui, nella percezione dei pazienti, si articola la qualità di cura: **presa in carico nell'intero percorso di cura (24%)**, **buona accessibilità e reputazione di eccellenza del centro sanitario (36%)**, **efficacia e personalizzazione della terapia (26%)**, **necessità di essere considerati come persone e non come numeri/pazienti (13%)**.

La grande mole di dati elaborata dall'Università Cattolica ha permesso di definire, insieme all'associazione AMICI Onlus, un **Decalogo della qualità di cura** immaginato non solo come strumento di informazione e sensibilizzazione verso i pazienti, ma anche come la base per attivare, in un prossimo futuro, processi di «certificazione» della qualità di cura esperita dai pazienti nei centri di gastroenterologia.



La qualità della cura per me è:

1. essere reso partecipe di tutte le informazioni rilevanti relative al mio stato di salute

2. poter dare voce alle mie priorità ed esigenze rispetto alla gestione della malattia e alle cure disponibili e sentirmi parte attiva delle scelte che riguardano il mio stato di salute

3. essere rispettato e tutelato nei miei bisogni e desideri di cura

4. sentire di essere accolto e supportato in un percorso di cura e assistenza condiviso e adattato alle mie esigenze

5. poter esprimere al medico tutte le mie preoccupazioni e i miei dubbi e sentirmi ascoltato e compreso

we 
care

6. poter accedere facilmente a un servizio di cura prevedibile, condiviso e trasparente

Il decalogo di qualità di cura

7. potermi affidare a degli specialisti competenti ed esperti della mia malattia e della sua cura

8. sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del momento di vita e di salute che sto attraversando - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

9. sentire che i miei bisogni e le mie aspettative di cura - specifici del mio essere donna o uomo - sono compresi e presi in considerazione dal sistema sanitario

10. sapere che posso contare su cure adeguate a me e al mio stato di salute anche in situazioni di emergenza

Ufficio Stampa:

Eurelab – Corso Fiume 11 – Torino – 011 046 46 11

Alessandro Porro – 393 822 93 04

alessandro.porro@eurelab.it