



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

ECZEMA

Vite Atopiche

PRURITO A VITA

Qualità della vita
e costi per le
persone affette da
dermatite atopica
grave in Europa

Prurito

A

VITA

Luglio 2018

Traduzioni disponibili in lingua ceca, danese, francese, inglese, italiana, olandese, spagnola, svedese e tedesca

© **La Federazione Europea delle Associazioni dei Pazienti con Malattie Allergiche e Respiratorie (EFA)**

A cura di Giuseppe De Carlo, Sofia Romagosa, Isabel Proaño Gómez e Susanna Palkonen di EFA

Consulente medico: Johannes Ring, Professore e Presidente del Dipartimento di dermatologia e allergologia, Biederstein della Technische Universität München

Consulente per i pazienti: Bernd Arents, paziente affetto da dermatite atopica/dermatite atopica grave e Membro dell'associazione olandese VMCE (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem), parte di EFA

VITA ATOPICA



Ti ricordi di quando eri uno studente o andavi ancora a scuola? Sì. Immagina di trovarti a sostenere un esame importante e che senta il prurito su tutto il corpo come se la tua pelle fosse ricoperta di punture di zanzara.

Non riesci a pensare ad altro che al prurito. Cerchi di controllarti e di non grattarti. Sfreggi solo discretamente la parte più pruriginosa con il palmo della mano, passandolo delicatamente sopra i vestiti. Ma devi fare attenzione; una

volta iniziato, potresti perdere il controllo. Quando questo accade, è difficile fermarsi. Sai che ormai il danno è fatto e finisci per grattarti fino a sanguinare. Poi arriva un fugace momento di soddisfazione quando senti solo il dolore e il prurito è passato.

Dopodiché inizi a cercare di ricostruire nuovamente la tua barriera cutanea. Ci vorranno mesi, con nuove recrudescenze, miglioramenti e ricadute, inframezzati da grandi quantità di crema, tempo e pazienza.

Ma torniamo all'esame. Sono riuscito a controllarmi, mettendo da parte il prurito, e ho superato la prova!

Queste sono le mie esperienze e io sono affetta da dermatite atopica di livello lieve-moderato. Il presente studio si concentra sulla dermatite atopica grave.

EFA vuole sensibilizzare le persone che non soffrono di questa patologia per aiutare i cittadini europei che vivono vite atipiche a causa della dermatite atopica grave di cui soffrono a condurre una vita più normale. Esse sono destinate alla pena perenne del prurito.

Abbiamo bisogno del tuo aiuto.

Susanna Palkonen
Direttore EFA



PREMESSA



“Non sono solo” è stato il mio primo pensiero quando ho visto i risultati dello studio EFA sull’impatto della dermatite atopica grave sulla vita di chi ne soffre. Poi è arrivata una risposta emotiva alla mia sofferenza e a quella di tutte le altre persone che soffrono in silenzio.

Avevo appena cinque giorni quando ho sviluppato la dermatite atopica grave. 54 anni dopo, non è cambiato quasi nulla. La gravità della mia dermatite ha alti e bassi, aspetto assolutamente tipico di questa patologia cutanea non contagiosa. Dato che ne soffro da quando sono nato, non so come sia vivere senza. È sempre stata con me, ha influenzato la persona che sono, come funziono, la mia routine quotidiana, quali abiti indosso e come vedo me stesso e il mondo.

Da oltre vent’anni sono un paziente sostenitore della causa di chi convive con la dermatite atopica; sono quindi stato molto felice di ricevere la proposta di partecipare a questo importante studio sull’impatto della dermatite atopica sulla vita di chi ne soffre in Europa. Avendo un’esperienza personale sull’argomento, oltre a una certa esperienza sulla metodologia di ricerca, ho potuto contribuire in modo sostanziale al presente studio. Ho inoltre coinvolto persone che convivono con la dermatite atopica nell’elaborazione delle domande da porre.

I risultati dello studio sono analizzati nella presente relazione e appaiono incredibilmente significativi. Mi riportano alla mente molte esperienze personali e le storie di molte persone affette da eczema con le quali sono venuto in contatto. Per le persone che convivono con la dermatite, la sezione del questionario da noi sviluppata probabilmente rispecchia in modo più reale la nostra vita dato che è stata redatta insieme ai pazienti. Essa mostra come cerchiamo di nascondere la nostra dermatite, in che modo essa incida sulla nostra intimità, come sia difficile vivere in un mondo in cui tutti aspirano ad avere una pelle perfetta, e come dirci di non grattarci sia assolutamente inutile: lo facciamo comunque e allo stesso tempo ci sentiamo colpevoli per questo. La parte più triste - che ho vissuto personalmente - è che la dermatite grave talvolta compromette la nostra capacità di affrontare la vita.

Voglio dire a chi soffre di dermatite e dovesse leggere questa relazione che non è da solo. Questo è ciò che il presente studio mostra in modo molto convincente. I sentimenti e le emozioni che ognuno di voi vive sono condivisi da molte altre persone nelle stesse condizioni, in molti altri Paesi. Questo non cambia i vostri sintomi, lo so, ma può contribuire a cambiare il vostro stato d’animo.

Voglio dire a chi non soffre di dermatite o a chi è responsabile della cura di persone affette da dermatite tra cui operatori sanitari, assicurazioni sanitarie e politici che anche se la dermatite è una patologia cutanea, le sue conseguenze vanno ben oltre quel sottile strato superficiale del nostro corpo. Esse lasciano ferite nei nostri cuori, nelle nostre menti, nei nostri sentimenti, nelle nostre vite. Vorremmo che ne foste consapevoli e ci auguriamo che adesso lo siate.

Bernd Arents

Consulente per i pazienti di dermatite atopica per EFA, membro dell’Associazione olandese dei pazienti affetti da dermatite atopica (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

INDICE

VITA ATOPICA	3
PREMESSA	4
INDICE	5
INDICE DELLE FIGURE	6
BENVENUTI A QUESTO STUDIO	7
LA DERMATITE ATOPICA E L'EUROPA	8
Viviamo attraverso la nostra pelle	9
La dermatite atopica in Europa	9
Il sondaggio <i>Vite atopiche</i>	10
GESTIRE LA DERMATITE ATOPICA	12
La diagnosi della dermatite atopica varia da Paese a Paese	14
La dermatite atopica grave non dà tregua	16
È necessario migliorare le opzioni terapeutiche	17
IMPATTO SULLA VITA DELLE PERSONE	20
La dermatite atopica ha un impatto sulla vita delle persone che va oltre la pelle	22
Sintomi gravi di dermatite atopica possono portare alla depressione	24
La dermatite atopica controlla le emozioni dei pazienti	25
La dermatite atopica ha conseguenze sulle persone più pesanti di quanto immaginassimo	26
COSTI E ASSENZE PER MALATTIA	28
Le spese extra per sostenere le cure sono la norma	30
La prevenzione costa molto ai pazienti	32
La dermatite atopica è causa di congedi per malattia	33
CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI	36
Conclusioni	36
Raccomandazioni	38
REFERENZE	41
RINGRAZIAMENTI	42

INDICE DELLE FIGURE

Tabella 1.	Operatori sanitari che diagnosticano la mia dermatite atopica	14
Figura 1.	Altre malattie atopiche di cui soffro	15
Figura 2.	La gravità dei miei sintomi nell'ultima settimana	16
Figura 3.	La condizione della mia pelle nell'ultima settimana	16
Tabella 2.	La cura prescrittami, quelle utilizzate e quella attuale	17
Tabella 3.	La cura prescrittami, quelle utilizzate e quella attuale per Paese	18
Figura 4.	La qualità della mia vita con la dermatite atopica	22
Figura 5.	L'impatto della dermatite atopica sulla mia vita.....	23
Figura 6.	L'impatto della dermatite atopica sulla mia salute mentale.....	24
Figura 7.	Le conseguenze emotive della mia dermatite atopica - Elementi negativi.....	25
Figura 8.	Le conseguenze emotive della mia dermatite atopica - Elementi positivi.....	26
Figura 9.	L'impatto della dermatite atopica sulle mie emozioni	27
Tabella 4.	Le mie spese mensili per le cure mediche	30
Tabella 5.	Le mie spese mensili per le cure mediche per Paese.....	31
Tabella 6.	Le mie spese extra in vari ambiti – Panoramica	32
Figura 10.	Giorni di lavoro o di studio persi a causa della dermatite atopica	33
Tabella 7.	Le mie assenze per malattia dovute alla dermatite atopica	34

BENVENUTI A QUESTO STUDIO



Anche se non riceve sempre il supporto necessario, il problema della qualità della vita delle persone affette da dermatite atopica grave è ben compreso dai dermatologi, che sono i nostri ambasciatori. Se escludiamo loro, vi è poca consapevolezza sociale in materia di dermatite atopica. Anche chi convive con pazienti affetti da dermatite atopica non comprende il reale impatto che la malattia ha sulle persone, eccezion fatta - forse - per le famiglie che condividono la sofferenza delle notti insonni di un figlio tanto sfortunato quanto dolorante.

In qualità di ente rappresentante de pazienti allergici, asmatici e affetti da broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO), la missione di EFA è quella di dare voce alle necessità e ai diritti dei pazienti, ma ci servono dati accurati per far luce sulle vite reali delle persone che rappresentiamo. Per questo motivo EFA ha redatto questo studio: per dare voce al milione di adulti che convive con la dermatite atopica in silenzio e con pazienza.

Lo studio Prurito a vita - Qualità della vita e costi per le persone affette da dermatite atopica grave in Europa è il risultato del più grande sondaggio mai realizzato sulla qualità della vita di chi soffre di dermatite atopica grave in Europa. Abbiamo chiesto ai pazienti europei del nord - Danimarca, Svezia e Regno Unito - del sud - Italia e Spagna - dell'est - Repubblica Ceca - e del centro-ovest - Germania, Francia e Paesi Bassi - di fornirci un quadro paneuropeo sulla convivenza con questa patologia e sui costi sostenuti nella sua gestione.

Questa relazione ci aiuterà a creare consapevolezza e comprensione della dermatite atopica e del suo reale impatto nella sua forma più grave. La relazione è rivolta a:

- Pazienti, per inviare loro un messaggio importante: che non sono soli e che si sta facendo qualcosa per mettere in piena luce le conseguenze di questa patologia sulle loro vite
- Operatori sanitari e ricercatori a livello nazionale e internazionale (dermatologi, allergologi, medici di base, infermieri e farmacisti) affinché il carico sostenuto dai pazienti venga condiviso, alleggerito e rimosso
- Associazioni facenti parte di EFA, i nostri partner e altre associazioni dermatologiche affinché venga utilizzata nel loro lavoro per migliorare la vita delle persone affette da dermatite atopica
- Responsabili politici a livello europeo affinché raccolgano il faticoso vissuto dei pazienti europei per formulare e proporre soluzioni.

Desidero ringraziare Bernd Arents dell'Associazione olandese dei pazienti affetti da dermatite atopica, grande esperto, consulente per i pazienti, persona creativa e impegnata che ha collaborato al sondaggio, e il Prof. Johannes Ring nel suo ruolo di consulente medico, che ha definito l'approccio scientifico grazie alle sue vaste conoscenze in materia. Ringrazio anche i nostri partner finanziatori Regeneron e Sanofi Genzyme che hanno creduto in noi nonostante tutte le difficoltà e hanno sostenuto questo progetto con finanziamenti illimitati. Ringrazio infine il nostro team di progetto: Antje, Giuseppe, Isabel e Sofia oltre a IMAS International, per la perseveranza nello svolgimento del sondaggio e per aver portato a compimento il lavoro.

Infine, questo studio appartiene ai 1189 pazienti che ci hanno aiutato nel sondaggio. Sono loro ad aver fatto la differenza; adesso tocca a noi dare voce ai risultati per portare il cambiamento atteso, lavorando insieme.

Mikaela Odemyr
Presidente EFA





**LA DERMATITE
ATOPICA E L'EUROPA**

LA DERMATITE ATOPICA E L'EUROPA

Viviamo attraverso la nostra pelle

La nostra superficie corporea è fatta di pelle, per circa 1-2 metri quadrati. La pelle, il più esteso organo del corpo umano, non solo ci presenta al mondo esterno ma ci protegge anche da esso. Ogni porzione della nostra pelle è viva e reattiva, pronta a regolare la nostra temperatura corporea, a consentirci di percepire l'ambiente in cui viviamo con il tatto, il calore, il freddo... o l'amore.

La pelle ha molti strati. Ciò che vediamo all'esterno è solo il primo di questi. Le patologie cutanee hanno effetti più vasti rispetto alla superficie lesionata visibile. La dermatite atopica non è solo un problema estetico, viene da sotto la superficie cutanea. Anche se le cause effettive restano sconosciute, la scienza è progredita nella comprensione dei meccanismi soggiacenti, di ciò che accade negli strati della nostra pelle e nel sistema immunitario umano.

La dermatite atopica in Europa

La dermatite atopica è definita come una patologia cutanea cronica o recidivante immuno-infiammatoria pruriginosa, che si presenta spesso nelle famiglie che presentano altre patologie atopiche (asma e/o o rinocongiuntivite allergica). È una delle patologie cutanee infiammatorie croniche più comuni e colpisce fino al 20% della popolazione infantile e il 2-8% della popolazione adulta nella maggior parte dei Paesi del mondo, e il 3,5-4,4% dei cittadini europei¹. Quasi il 10% dei pazienti con dermatite atopica soffre di una forma grave^{2,3}. La pelle diventa pruriginosa e, durante le recrudescenze, può infettarsi perché grattata, provocando essudazione, formazione di croste o zone giallastre, pelle gonfia e dolente, fino alla febbre.

La dermatite atopica è stata per troppo tempo liquidata come una patologia cutanea superficiale e di lieve entità. La natura cronica e recidiva della dermatite atopica ha un forte impatto sul benessere e sulla qualità della vita dei pazienti, soprattutto in caso di forma grave.

GRATTARSI: Quando la dermatite atopica provoca maggiore prurito, i pazienti si grattano di più. Grattare l'eczema porta a ulteriore prurito scatenando così una reazione a catena. Questo circolo vizioso causa un elevato stato di ansia e stress, che va ad aggravare la situazione per i pazienti

(Hong J., Buddenkotte J., Berger T. G. & Steinhoff M., 2011)

Nel linguaggio comune, pazienti e operatori sanitari in Europa usano il termine eczema per riferirsi a questa patologia. Nel linguaggio clinico la dermatite atopica è denominato in modo diverso in ciascuna lingua:

CZ - Atopický Ekzém

ES - Dermatitis Atópica

NL - Constitutioneel Eczeem

DE - Neurodermitis

FR - Eczéma Atopique

SE - Atopiskt Eksem

DK - Børneeksem

IT - Dermatite Atopica

UK - Atopic Eczema

Atopic eczema = Atopic Dermatitis = Eczema = Endogenous Eczema = Neurodermatite

Nel presente studio utilizzeremo il termine dermatite atopica.

¹ Barbarot S., et al, 2018.

² Wollenberg, A., et al, 2018.

³ La dermatite atopica è generalmente considerata grave quando ottiene un punteggio SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis, sviluppato dalla European Task Force on Atopic Dermatitis nel 1993) superiore a 50 o un punteggio EASI (Eczema Area and Severity Index) pari a 3 (Oakley A., 2015). Questi due indici categorizzano l'eczema in leggero, moderato e grave valutandone la portata e la gravità. Da una parte SCORAD, oltre a valutare portata e intensità della malattia, esamina i sintomi soggettivi come prurito e insonnia. Dall'altra EASI non comprende una valutazione di secchezza o desquamazione cutanea, bensì solo le aree infiammate.

Il sondaggio *Vite atopiche*

I 1189 partecipanti allo studio sono adulti affetti da dermatite atopica grave (maggiori di 18 anni), per il 56% donne e per il 44% uomini. L'età media è di 42 anni.

La maggior parte dei pazienti ha una pelle chiara o intermedia. Le tipologie di pelle scura sono meno rappresentate e sono principalmente fototipi mediterranei spagnoli e italiani. La maggior parte dei pazienti vive in città di medie dimensioni (39%), un terzo in aree metropolitane e un quarto in zone rurali e piccoli centri abitati.

Il sondaggio è stato svolto applicando i metodi di indagine sulla qualità della vita (QoL) e sull'impatto economico. Tutti i pazienti inseriti nel sondaggio sono stati diagnosticati con una forma grave di l' dermatite atopica.

Per misurare la qualità della vita e i costi sostenuti e compararli tra i vari Paesi, abbiamo impiegato strumenti scientificamente comprovati. Abbiamo verificato⁵:

- Lo stato attuale dell'eczema/della dermatite, il livello di gravità della patologia/dei sintomi al momento dell'intervista⁶
- Il carico psicologico della malattia⁷
- La qualità della vita di chi convive con la dermatite atopica⁸
- Le conseguenze emotive⁹
- Il costo di cure e prevenzione

Abbiamo posto domande anche sulle cure.

1 paziente su 10 affetto da dermatite atopica soffre di una forma grave.

⁴ Pelle di colore marrone chiaro, capelli di colore marrone chiaro-scuro/biondo, occhi luminosi o marroni, raramente lentiggini, capacità di abbronzatura lenta/progressiva, rischio ridotto di scottatura.

⁵ Le interviste sono state svolte tra ottobre 2017 e febbraio 2018. La dermatite atopica, seppure cronica, varia in modo sostanziale in base alle stagioni e alle condizioni climatiche.

⁶ POEM (Patient Oriented Eczema Measure) valuta il grado di gravità della patologia al momento dell'intervista e nella settimana precedente a questa.

⁷ HADS (Hospital and Anxiety Depression Scale).

⁸ DLQI (Dermatology Quality of Life Index).

⁹ AESEC (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences) sviluppato durante questo progetto da EFA, vedere riquadro.

Il nostro studio riguarda 1189 persone affette da dermatite atopica grave, già sottoposte, o potenzialmente sottoposte, al cosiddetto trattamento sistemico e/o a fototerapia in base alla gravità della patologia. Dato che non esiste un'adeguata definizione di dermatite atopica grave, i pazienti inclusi in questo studio sono stati definiti gravi in base alla necessità di una data cura.

I 1189 pazienti sono stati identificati principalmente tramite medici (84%) e il resto (16%) tramite gruppi di pazienti, raccomandazioni da parte di referenti di pazienti, gruppi di supporto per pazienti sui social media, ecc. In Repubblica Ceca, in Danimarca, Svezia e Paesi Bassi non è stato possibile reclutare tutti i pazienti tramite medici per via della normativa nazionale in vigore. I pazienti non reclutati tramite medici sono stati sottoposti a doppio screening ed è stato chiesto loro se avessero mai ricevuto una diagnosi da parte di un medico che confermasse la diagnosi di dermatite atopica in forma grave. Chi non ha risposto in modo chiaramente affermativo a questa domanda è stato escluso dal sondaggio.

Sono stati intervistati telefonicamente i pazienti di 9 diversi Paesi europei (Repubblica Ceca = 52, Danimarca = 50, Francia = 180, Germania = 180, Italia = 180, Paesi Bassi = 150, Spagna = 180, Svezia = 37 e Regno Unito = 180).

In Svezia non è stato possibile raggiungere il numero target di pazienti (50). Tuttavia, considerando le ampie dimensioni del campione, ciò non inficia la validità e la qualità dei risultati.

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 elementi indagati in altri studi sulla qualità della vita insieme 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 © certificato che ne risulta contiene 28 elementi, selezionati secondo un criterio di affidabilità metodologica.



**GESTIRE LA
DERMATITE ATOPICA**

MESSAGGI *da* PAZIENTI *per* PAZIENTI

*“La pelle è l'organo più esteso del nostro organismo. Convivere con questo problema ogni giorno è molto difficile, complicato e penalizzante. La pelle causa prurito e dolore per tutta la giornata. Occorre sforzarsi molto per fare **le cose in modo normale**”.*

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

“Vorrei dire alle persone che è possibile superare la malattia. È possibile convivere con questa patologia. Possiamo farcela!”

Paziente affetto da dermatite atopica grave-Italia

*“Penso che dovremo sopportare questa malattia ancora a lungo. Più ricerca sull'argomento comporterebbe metodi di **cura migliori**”.*

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

*“Molti **soffrono in silenzio**, la gente non sa cosa significhi avere l'eczema”*

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Svezia

“Con un approccio critico verso se stessi e verso la malattia, si può sperare di migliorare le proprie condizioni”

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Regno Unito

*“È possibile migliorare la qualità della vita con una cura adeguata. L'eczema purtroppo non è curabile, ma si può stare molto meglio con l'assistenza di un medico preparato e si può **guardare al futuro con ottimismo**”.*

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

*“Il mondo medico talvolta è così difficile e così poco collaborativo. Ho dovuto fare pressione sul dermatologo affinché indagasse in profondità il problema. Non voleva farlo. Alla fine mi sono rivolto a un allergologo e le cose sono migliorate con l'adozione di un particolare regime dietetico. È importante **collaborare e guardare oltre**”.*

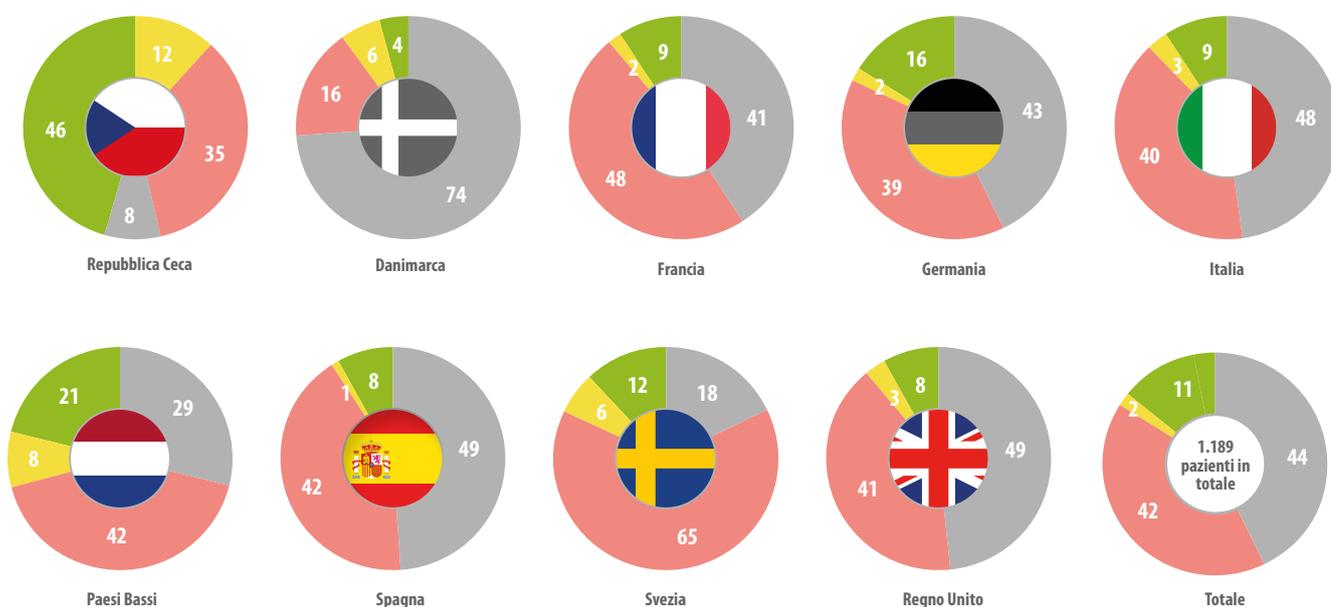
Paziente affetto da dermatite atopica grave- Paesi Bassi

GESTIRE LA DERMATITE ATOPICA

La diagnosi della dermatite atopica varia da Paese a Paese

La diagnosi iniziale della dermatite atopica è svolta nella maggior parte dei casi da medici generici, 'medico di famiglia' (43%) e da dermatologi (41%). I pediatri diagnosticano l'11% dei casi, gli allergologi il 2% mentre il restante 3% dei pazienti riceve la diagnosi da altri operatori sanitari. Nel nostro sondaggio i pazienti di Francia, Germania, Italia, Spagna e Regno Unito hanno ricevuto la diagnosi di dermatite atopica per la prima volta da un medico generico (43%) o dal dermatologo (41%). In Danimarca il 74% dei pazienti partecipanti al sondaggio ha ricevuto la diagnosi dal proprio medico generico. Nei Paesi Bassi, in Svezia e nella Repubblica Ceca il medico generico è stato il primo a emettere diagnosi rispettivamente al 29%, 18% e 12% dei partecipanti al sondaggio. In Repubblica Ceca il 46% e nei Paesi Bassi il 21% dei pazienti ha avuto maggiore probabilità di ricevere la diagnosi da un pediatra. Infine in Svezia i dermatologi sono stati i primi a diagnosticare la malattia a oltre metà dei pazienti.

Tabella 1. Operatori sanitari che diagnosticano la mia dermatite atopica



Valori in % di pazienti che ricevono una prima diagnosi dal: ■ Medico di base ■ Dermatologo ■ Allergologo ■ Pediatra

“Dovremmo ricevere un trattamento migliore, a partire dalla diagnosi, in modo da ottenere una cura migliore e più rapida. Attualmente passa troppo tempo prima di vedere qualche miglioramento”.

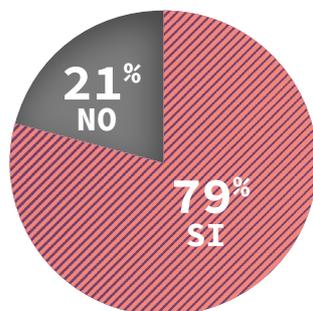
Paziente affetto da dermatite atopica grave - Italia

“Chiunque può essere affetto da dermatite atopica. Servono indicazioni più chiare da parte dei medici e soprattutto non ci si dovrebbe limitare alla prescrizione di una crema o un unguento”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

La maggioranza dei pazienti (79%) ha altre malattie atopiche come asma e allergie a polline, acari, animali, alimenti e allergie da contatto o intolleranza a farmaci che rendono la loro vita e il trattamento più complicati. Inoltre i pazienti affetti da dermatite atopica convivono con altre patologie croniche come malattie metaboliche, delle vie aeree, pressione alta e disturbi cardiaci, nonché altre malattie della pelle, che rendono necessarie una diagnosi corretta e cure multidisciplinari incentrate sul paziente.

Figura 1. Altre malattie atopiche di cui soffro



Valori in % di pazienti con altre malattie atopiche

Da un elenco:



Citati spontaneamente:



In 4 pazienti su 5 affetti da dermatite atopica grave, la patologia è aggravata in modo esponenziale da altre allergie e dall'asma.

“Dovrebbe esserci un approccio più specializzato nei team preposti all’assistenza medica: dermatologia, immunologia e allergologia”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Svezia

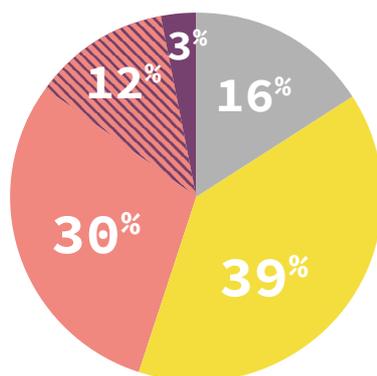
“Quando parli con i medici a volte hai la sensazione che non ti prendano sul serio. Non è una malattia potenzialmente letale, ma crea grande sofferenza mentale”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Francia

La dermatite atopica grave non dà tregua

Abbiamo chiesto ai pazienti del nostro sondaggio quanto fossero gravi i sintomi nella settimana precedente l'intervista.¹⁰ Nonostante le cure in corso e il fatto che la maggior parte dei pazienti partecipanti al sondaggio stesse ricevendo un trattamento (dato che il reclutamento è avvenuto tramite personale medico), quasi 1 paziente su 2 (45%) soffriva ancora di gravi sintomi correlati alla dermatite. Questo dato era ancora più alto tra i partecipanti di Germania e Paesi Bassi. Non vi è una soluzione efficace alla dermatite nella sua forma grave.

Figura 2. La gravità dei miei sintomi nell'ultima settimana

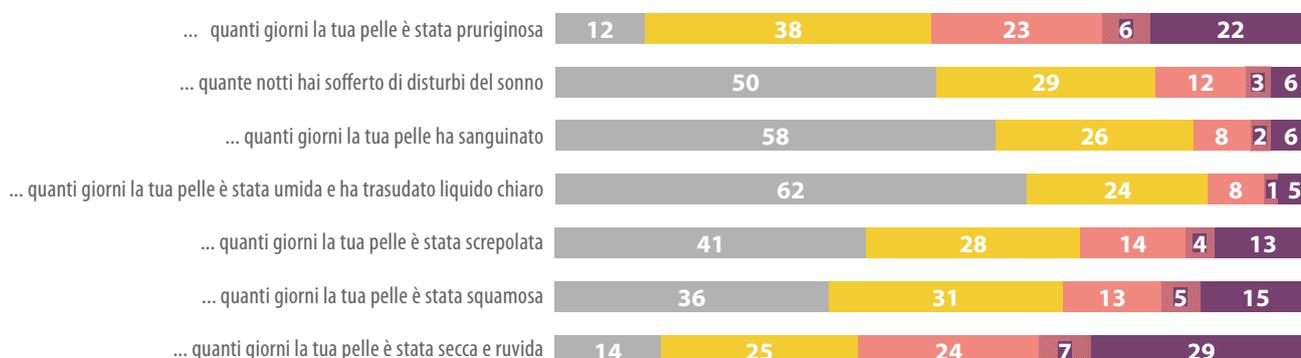


Valori in % di pazienti con sintomi: ■ evidenti/quasi evidenti ■ deboli ■ modesti ■ modesti gravi ■ molto gravi

I pazienti convivono con sintomi ricorrenti praticamente ogni giorno. Ad esempio, durante la settimana precedente all'intervista, il 36% dei pazienti presentava una pelle secca o ruvida, il 28% aveva una pelle pruriginosa, il 20% sentiva che la propria pelle si stava desquamando e il 17% aveva la pelle screpolata.

La dermatite atopica influenza la vita tutti i giorni, non solo durante le recrudescenze. La mancanza di una pelle che ci protegge influenza enormemente il nostro stato di salute generale. I pazienti con pelle liscia o con sintomi da dermatite atopica leggera nella settimana precedente l'intervista hanno dichiarato generalmente di essere in buona od ottima salute. I pazienti con sintomi da dermatite atopica moderato o grave nella settimana precedente l'intervista hanno descritto nella maggior parte dei casi uno stato di salute scarso o pessimo. Quando sono presenti sintomi moderati o gravi, lo stato generale di salute è scarso.

Figura 3. La condizione della mia pelle nell'ultima settimana



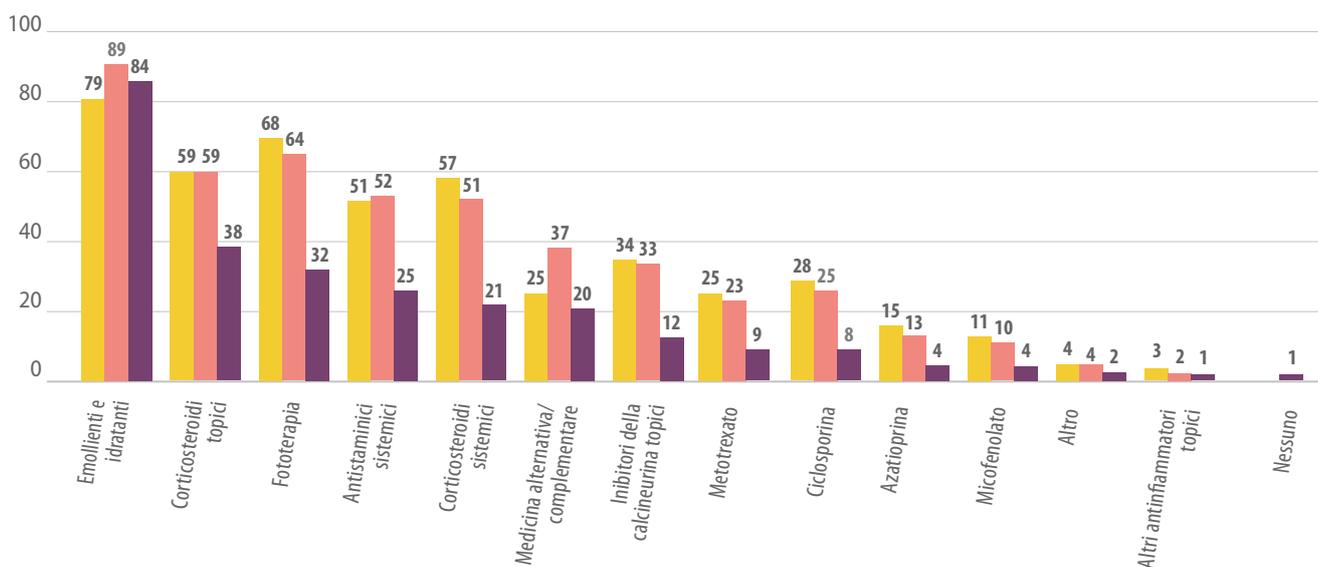
Valori in % di pazienti con sintomi cutanei: ■ mai ■ 1-2 giorni ■ 3-4 giorni ■ 5-6 giorni ■ tutti i giorni

¹⁰ Misurato con il metodo comprovato POEM (Patient Oriented Eczema Measure), una misurazione ottenuta in base ai dati ottenuti dal paziente che consente di monitorare il livello di gravità della dermatite atopica nell'ultima settimana. Trattandosi di una misurazione in un momento temporale specifico, il punteggio POEM può variare in base alla risposta del paziente alla cura e ad altri fattori esterni. Ciò significa che un paziente con dermatite atopica grave può aver avuto sotto controllo la malattia nel periodo di risposta al sondaggio e aver sofferto sintomi meno gravi in quella settimana.

È necessario migliorare le opzioni terapeutiche

I trattamenti maggiormente prescritti attualmente in Europa sono emollienti/idratanti e corticosteroidi per uso topico. Ai pazienti affetti da dermatite atopica grave vengono inoltre prescritti antistaminici, corticosteroidi per uso orale, terapie immunomodulanti sistemiche e fototerapia. Tuttavia i pazienti non ricorrono necessariamente a tutti i trattamenti secondo quanto loro prescritto poiché ne temono gli effetti collaterali (66%) o hanno una percezione negativa dei trattamenti. Inoltre il trattamento non viene sempre rimborsato o non è economicamente sostenibile, oppure i pazienti ritengono che non sia necessario ricorrervi. Le persone affette da dermatite atopica devono autogestire e destreggiarsi con le mutevoli condizioni della propria pelle, e assumono le proprie decisioni quotidianamente sulla base di numerosi fattori.

Tabella 2. La mia cura prescritta, quelle utilizzate e quella attuale



Valori in % d'uso dichiarato della cura da parte dai pazienti: ■ prescritto ■ utilizzato almeno una ■ attualmente in uso

“Il trattamento della dermatite atopica richiede numerosi interventi coordinati e personalizzati sul paziente. La sfida maggiore consiste nella cura del prurito che è insopportabile”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Regno Unito

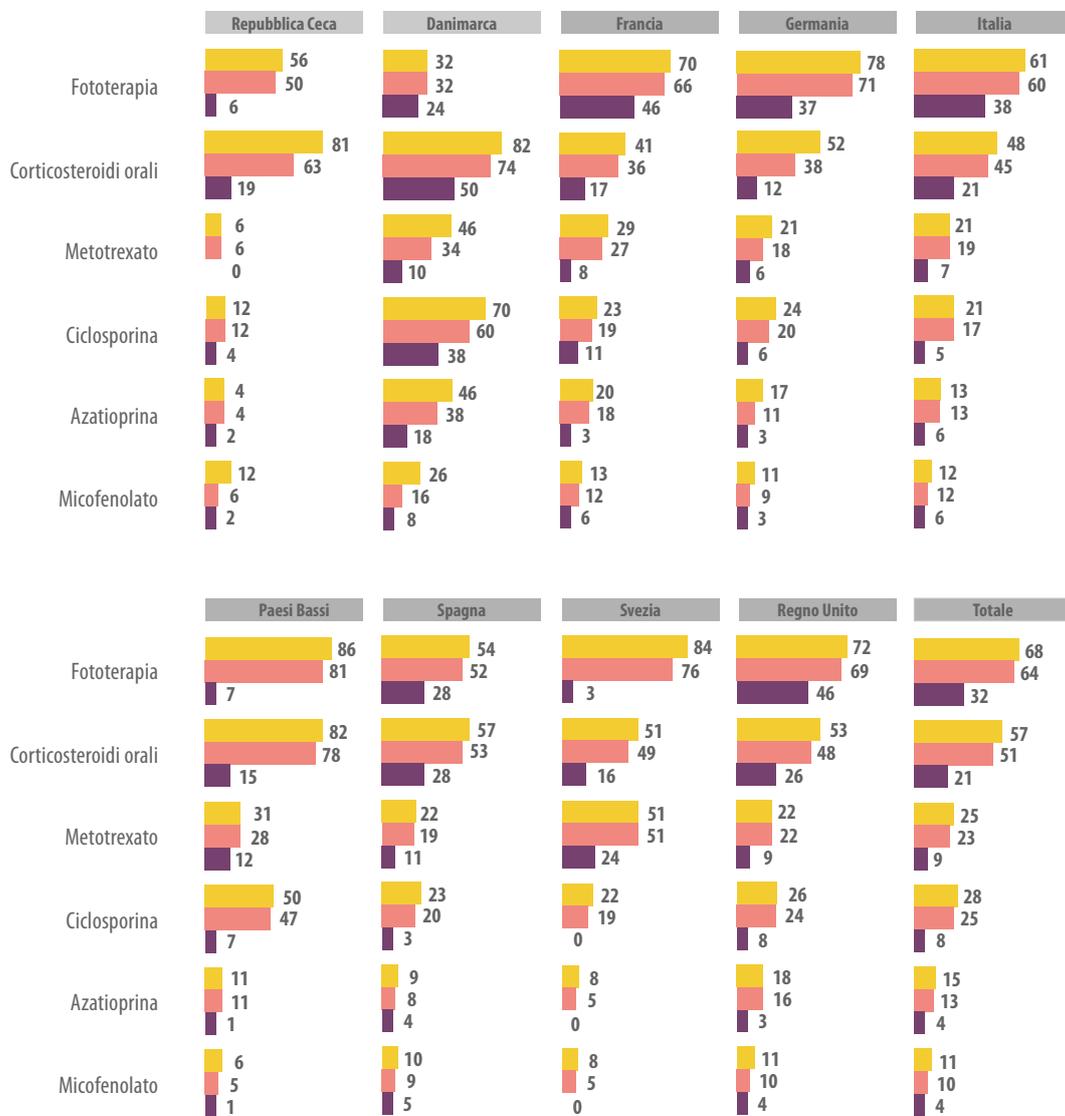
Nonostante le cure, 1 paziente su 2 affetto da dermatite atopica grave convive con i sintomi ogni giorno, in cicli ricorrenti

“I medici dovrebbero ricercare alternative ai corticosteroidi perché questi curano solo i sintomi”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Repubblica Ceca

Il 59% dei pazienti ha fatto uso di trattamenti sistemici¹¹ o fototerapia, spesso prescritti a pazienti con dermatite atopica grave, con risultati generalmente soddisfacenti fatta eccezione per la ciclosporina, a causa delle sue conseguenze o degli effetti collaterali.

Tabella 3. La mia cura prescritta, quelle utilizzate e quella attuale per Paese



Valori in % d'uso dichiarato della cura da parte dai pazienti: ■ prescritto ■ utilizzato almeno una volta ■ attualmente in uso

“La ricerca deve essere più ampia. Non deve essere considerata o contemplata solo la medicina tradizionale.”

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

¹¹ I trattamenti sistemici sono farmaci come compresse o iniezioni che vengono somministrati ed entrano nel sistema sanguigno andando a frenare il sistema immunitario in modo da raggiungere e curare l'eczema in tutto il corpo (Wright, A.).

In Danimarca la fototerapia è utilizzata molto meno rispetto ad altri Paesi presenti nel nostro sondaggio. Ai pazienti danesi sono stati prescritti e largamente somministrati corticosteroidi orali, seguiti da ciclosporina e azatioprina. Nel sondaggio, in Danimarca, ma soprattutto in Svezia, il methotrexate è usato più che in altri Paesi.

Sorprendentemente i pazienti sono in generale soddisfatti dei vari trattamenti. Tuttavia i partecipanti al sondaggio con sintomi di dermatite grave lo sono molto meno. I partecipanti hanno dichiarato di essere soddisfatti o molto soddisfatti della cura (79%) per i buoni risultati ottenuti. Sono felici del trattamento se esso ha un impatto positivo sulla qualità della loro vita, se migliora le condizioni della loro pelle e il suo aspetto esteriore e se non sono presenti effetti collaterali. Tra il 79% di pazienti soddisfatti, solo il 15% è estremamente soddisfatto del trattamento in generale; ciò indica che c'è ancora margine di miglioramento. Inoltre, il 6% si è mostrato insoddisfatto del trattamento, in particolare in termini di efficacia.

Le differenze nell'uso dei trattamenti rispetto a quanto prescritto, il livello di gravità e la soddisfazione rispetto alle cure nonché il grande impatto sulla qualità della vita emersi in questo sondaggio richiedono un'analisi più approfondita. Risulta tuttavia chiara la necessità di trattamenti efficaci in grado di migliorare la qualità della vita e interrompere il ciclo delle recrudescenze.

“Vorrei che le persone credessero nella necessità di un lavoro di ricerca sulla dermatite atopica. Mia figlia soffre di questa malattia e vedo che questa cosa la affligge più di quanto non affligga me”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Danimarca

2 pazienti su 3 affetti da dermatite atopica grave sono preoccupati per gli effetti collaterali

“La dermatite atopica è una malattia molto fastidiosa. Occorre provare diverse terapie prima di trovare quella giusta per te. Molti farmaci presentano numerosi effetti collaterali; uno di questi è l'aumento di peso, decisamente sgradevole”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

“Convivere con l'eczema può essere un inferno. Le informazioni a livello medico sono scarse e non ci sono sviluppi nel trattamento. Non si fa più ricerca sull'argomento? Sembra che i pazienti affetti da eczema non siano sufficientemente importanti. Inoltre ho usato tanti farmaci. Adesso va molto meglio”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi



**IMPATTO SULLA VITA
DELLE PERSONE**

MESSAGGI *da* PAZIENTI *per* PAZIENTI

“Questa malattia deve essere presa più seriamente. Nei pazienti malati di cancro la malattia crea sgomento, ma noi reagiamo alla nostra malattia come se fosse colpa nostra”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

“È una malattia di cui non riesci mai a sbarazzarti. Imparare a convivere richiede disciplina e supporto”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Danimarca

“La dermatite atopica non è sudiciume. È solo una questione di sfortuna, le persone non dovrebbero guardarci così. Non posso farci niente, non è colpa mia”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

“L'eczema è brutto, ma il prurito è molto, molto peggiore. Non lo si vede, ma ha un effetto devastante sulla concentrazione e sulla vita di ogni giorno, ad esempio incide sulla qualità del sonno. Essere commiserati poi non aiuta”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

“Ha un impatto molto forte sulla tua vita, ma è possibile anche adattare il proprio stile di vita in modo naturale. Sai che avrai accesso a opportunità di carriera limitate. Non ricoprirai ruoli manageriali perché sono causa di stress. Non mi importa di ciò che la gente pensa della mia pelle”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

“A volte è difficile fare le cose che fanno tutti, ma sento di poter gestire la mia malattia”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Regno Unito

IMPATTO SULLA VITA DELLE PERSONE

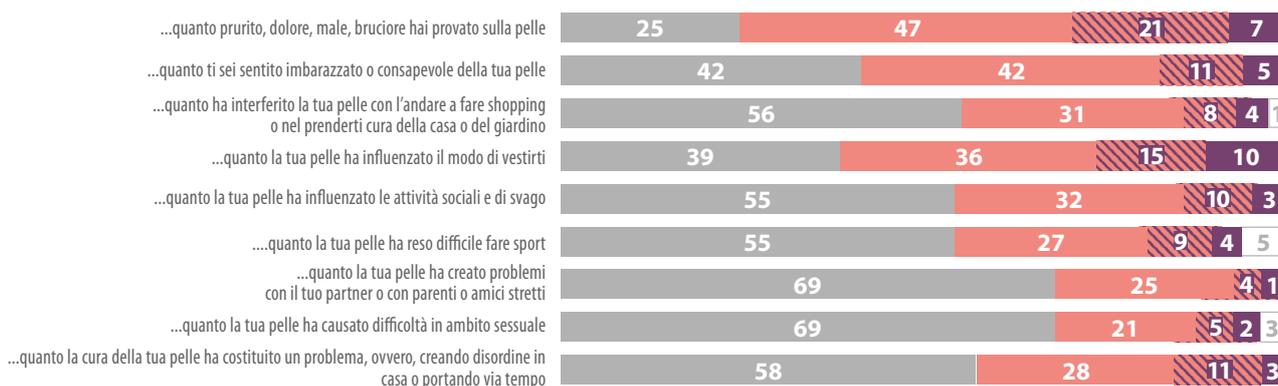
La dermatite atopica ha un impatto sulla vita delle persone che va oltre la pelle

La dermatite atopica è una patologia che colpisce la pelle delle persone; le sue conseguenze possono essere quindi estremamente visibili. Tuttavia l'impatto della malattia è molto più vasto di ciò che si può vedere in quanto incide pesantemente sulla qualità della vita.

L'aspetto della pelle dei pazienti ha su di loro conseguenze importanti. Provoca loro imbarazzo (58%) influenzando la loro vita quotidiana, ad esempio nella scelta dell'abbigliamento (61%)¹².

Tuttavia, mentre il 55% non permette che questa condizione limiti la propria vita sociale e i propri momenti di svago, vi sono pazienti (45%) per i quali nella settimana precedente l'intervista la vita sociale, sessuale e ricreativa (come fare sport) sono cambiate. Se è vero che la dermatite atopica in molti casi non impedisce ai pazienti di lavorare o studiare, il 38% degli intervistati ha dichiarato di sentire compromesse le loro performance lavorative a causa della propria condizione cutanea.

Figura 4. La qualità della mia vita con la dermatite atopica



Valori in % della qualità di vita dei pazienti: ■ affatto ■ poco ■ molto ■ moltissimo □ Non pertinente

"Questa malattia è pesante, soprattutto in estate; tutto fa male, pizzica e ti gratti fino a vedere il sangue. Senza il supporto di familiari e medici sarebbe molto difficile gestire la dermatite atopica".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

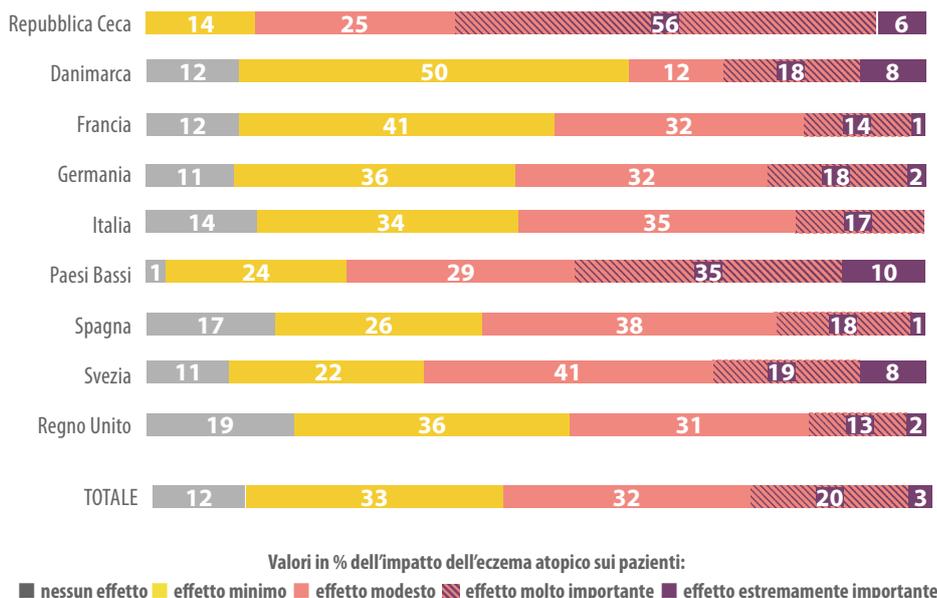
"La dermatite atopica ha un impatto maggiore di quanto non si veda, ad esempio in termini di mancanza di sonno. Poi ci sono le creme e gli unguenti: la loro applicazione ha conseguenze su tutto ciò che fai, ti senti sempre unto e maleodorante".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

¹² Misurato con l'indice DLQI (Dermatology Quality of Life Index)

I pazienti con sintomi scarsi o leggeri al momento dell'intervista hanno riportato minori conseguenze sulla propria qualità di vita (solo il 9% ha dichiarato effetti moderati, importanti o molto importanti) rispetto ai pazienti con sintomi (molto) gravi (il 90% di loro ha dichiarato effetti moderati, importanti o molto importanti). Tuttavia in media, in presenza o meno di gravi sintomi, l'impatto sulla qualità di vita è da moderato a importante per almeno la metà dei pazienti. I pazienti Cechi e Olandesi che hanno risposto al sondaggio dichiarano un maggiore impatto sulla loro qualità di vita rispetto ad altri Paesi, in cui i pazienti ritengono tale impatto moderato.

Figura 5. L'impatto della dermatite atopica sulla mia vita



Più gravi sono i sintomi della dermatite atopica, maggiore è l'impatto sulla qualità della vita dei pazienti.

"La dermatite atopica è una malattia che richiede l'investimento di risorse psicologiche ed economiche. Talvolta non riesco a tenere le cose in mano, ho bisogno di aiuto ma l'assistenza diurna non è possibile".

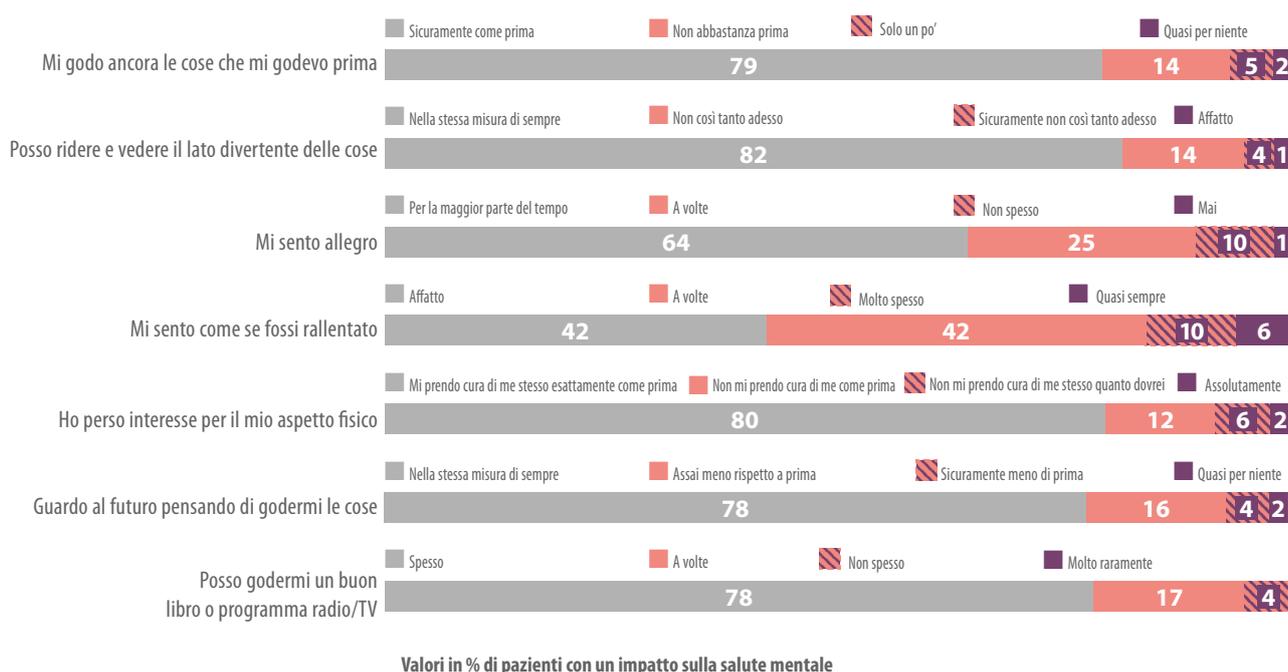
Paziente affetto da dermatite atopica grave - Repubblica Ceca

Sintomi gravi di dermatite atopica possono portare alla depressione

Nel complesso 1 paziente ogni 10 ha mostrato uno stato depressivo¹³. Tuttavia il 30% dei pazienti con sintomi gravi al momento dell'intervista soffre di forte stress psicologico e stato depressivo. Oltre alla malattia e ai suoi sintomi, i pazienti con dermatite atopica sostengono un pesante carico psicologico che peggiora durante gli le recrudescenze.

La dermatite atopica incide sul livello energetico dei pazienti, dando loro la sensazione di essere "rallentati". Molti non si sentono felici della propria vita e perdono interesse ad avere cura del proprio aspetto fisico.

Figura 6. L'impatto della dermatite atopica sulla mia salute mentale



Più sono gravi i sintomi della dermatite atopica, maggiore è il rischio di depressione.

"Fate maggiore attenzione a noi, anche noi soffriamo nonostante la nostra non sia una malattia mortale. I problemi di salute mentale sono sottostimati"

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Regno Unito

"Non auguro questa malattia neppure al mio peggior nemico, la dermatite atopica...è disgustosa. Chi ne è colpito cade facilmente in depressione"

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Danimarca

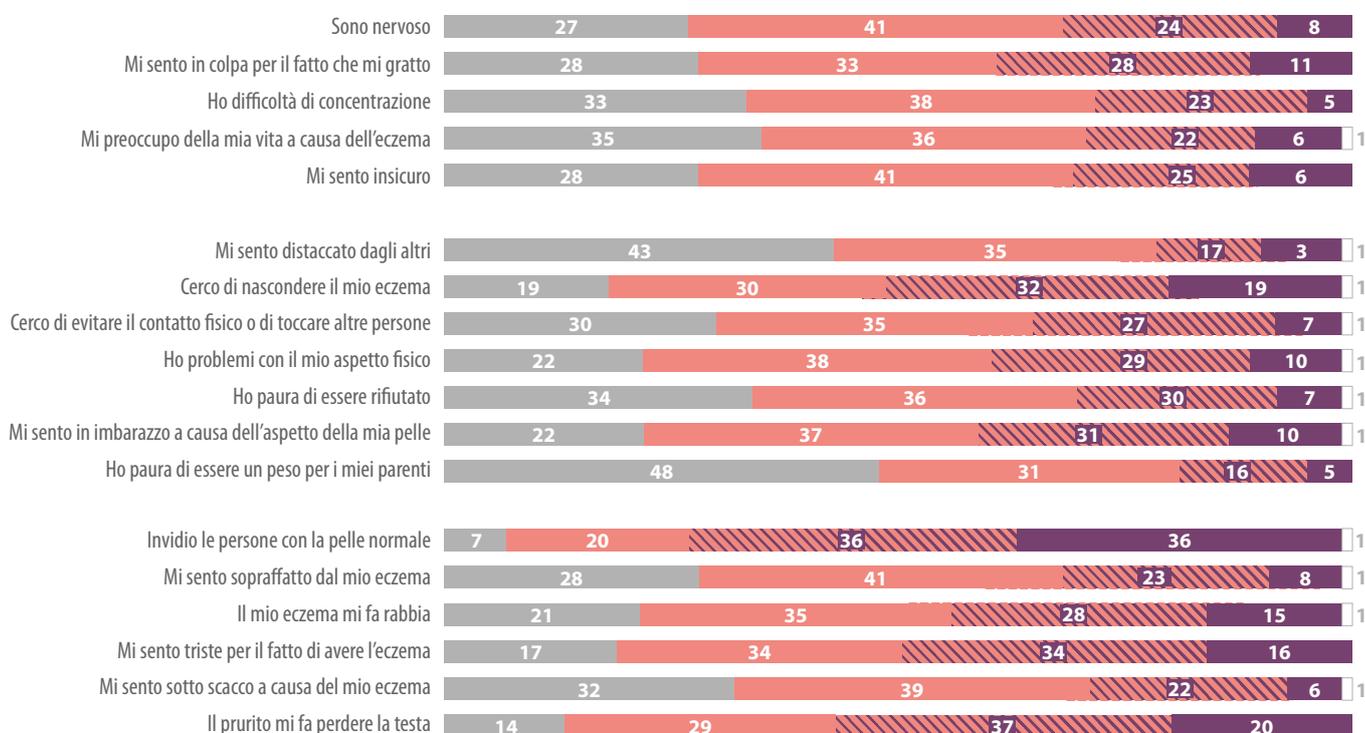
¹³ Misurato con l'indice HADS (Hospital and Anxiety Depression Scale)

La dermatite atopica controlla le emozioni dei pazienti

Fino a 1 paziente su 4 sente di non riuscire a gestire la propria dermatite e a tenerlo sotto controllo¹⁴. Inoltre - aspetto preoccupante - i pazienti non hanno una prospettiva ottimistica rispetto alla propria vita con la dermatite (23%). I pazienti devono superare numerose difficoltà a seguito di un prurito che non riescono a controllare e che può durare molto a lungo. Nella maggior parte dei casi (57%) il prurito li fa perdere la testa. Metà dei partecipanti (50%) afferma inoltre che la dermatite atopica li rende tristi. Il 72% prova invidia per le persone che hanno una pelle sana.

I pazienti vorrebbero avere una pelle normale e hanno vergogna della propria. Cercano di nascondere l'eczema (51%) e si sentono in imbarazzo o fanno fatica a gestire il proprio aspetto fisico (40%). 1 paziente su 3 cerca addirittura di evitare il contatto fisico con altre persone e il 39% dei partecipanti definisce problematici i propri rapporti intimi.

Figura 7. Le conseguenze emotive della mia dermatite atopica - Elementi negativi



Valori in % di pazienti con conseguenze emotive:
 ■ non si applica affatto ■ in misura minima ■ in qualche misura ■ appieno □ nessuna risposta

Molte persone non si sentono a proprio agio in mia presenza; questo non è né bello, né giustificabile. Non devono avere paura, non sono contagioso".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Italia

"Le persone si dicono tanto tolleranti, ma quando si avvicinano a me - ad esempio se siamo seduti nello stesso ristorante - cercano di guardare altrove o addirittura si siedono in un altro posto".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

¹⁴ Misurato con l'indice HADS (Hospital and Anxiety Depression Scale)

La dermatite atopica ha conseguenze sulle persone più pesanti di quanto immaginassimo

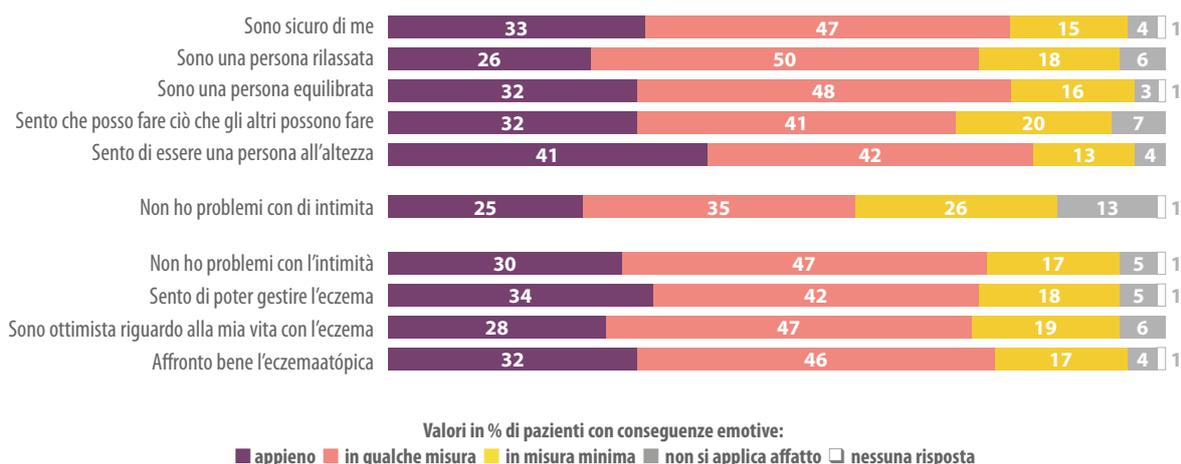
I pazienti vivono spesso emozioni negative rispetto a se stessi: il 39% si sente colpevole quando si gratta, il 32% diventa nervoso, il 31% si sente insicuro e il 28% ha difficoltà di concentrazione ed è preoccupato per la propria vita. I pazienti ritengono inoltre di non avere le stesse opportunità di altre persone: 1 su 4 non può fare nella propria vita le cose che fanno gli altri.

In generale, l'impatto della dermatite atopica grave nella vita dei pazienti è importante o molto importante per il 30% di essi. Più gravi sono i sintomi, maggiore è l'impatto sulla loro vita. Oltre il 60% dei pazienti con sintomi gravi o molto gravi subisce il massimo impatto (da importante a molto importante). Si sente inoltre meno ottimista, meno equilibrato, ha maggiori problemi nella vita intima e sente di avere un minore controllo sulla propria dermatite.

L'impatto sulla qualità della vita è particolarmente significativo tra i pazienti Cechi e Olandesi che hanno risposto al nostro sondaggio.

L'impatto sulla qualità della vita è particolarmente forte nei pazienti Cechi e Olandesi che hanno risposto al nostro sondaggio.

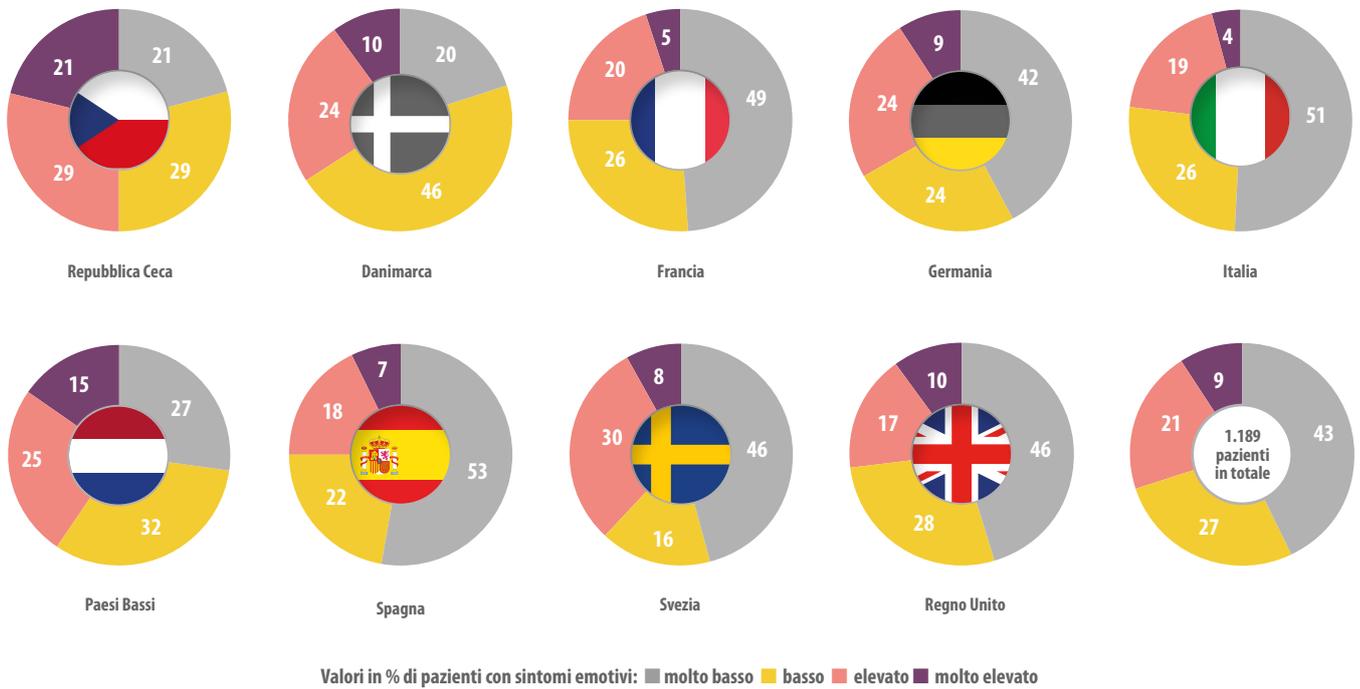
Figura 8. Le conseguenze emotive della mia dermatite atopica - Elementi positivi



"Chi ha questa malattia non vive più, evita di uscire per incontrare le persone, il suo stato psicologico è fortemente compromesso e può prendere una deriva pericolosa".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Francia

Figura 9. L'impatto della dermatite atopica sulle mie emozioni



Il 23% dei pazienti con dermatite atopica non ha una visione ottimistica della propria vita con l'eczema mentre il 57% dichiara di avere grossi problemi di gestione del prurito

"La dermatite atopica richiede molte energie. Non ce la faccio più."

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Svezia



**COSTI E ASSENZE
PER MALATTIA**

MESSAGGI *da* PAZIENTI *per* PAZIENTI

“Vorrei che i prodotti per la cura della pelle fossero coperti da assicurazione sanitaria; il gran bisogno che si ha di essi è già un peso ed io ho ovviamente tale bisogno. Si dovrebbero ricercare altre opzioni di trattamento in base a ciascun paziente”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

“Ci serve maggiore supporto economico. Tutto è così caro!”

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Italia

“La fase acuta della malattia è fonte di grande stress, sia mentale che fisico, nonché economico; vivere in modo sano è costoso e l'eczema pone molte limitazioni alimentari, tanti prodotti sono costosi e non tutti possono permetterseli”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

“Le persone affette da questa malattia spendono più soldi in prodotti detergenti, guanti speciali e cosmetici perché sono più costosi dei normali prodotti. Lo shampoo speciale, ad esempio, è molto caro”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

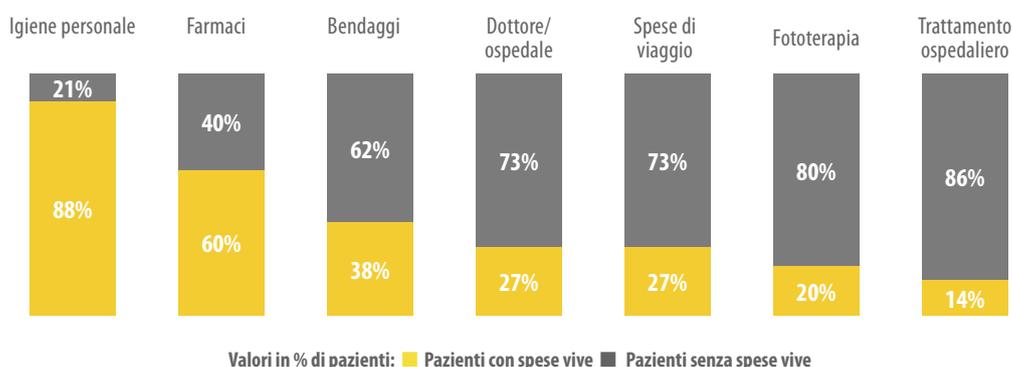
COSTI E ASSENZE PER MALATTIA

Le spese extra per sostenere le cure sono la norma

Le spese sanitarie aggiuntive rappresentano un ulteriore ostacolo per le persone che convivono con la dermatite atopica dato che i trattamenti e le cure non vengono sempre rimborsati. Solo il 5% degli intervistati dichiara di non sostenere alcuna spesa legata alla propria patologia. Quasi tutti i pazienti spendono in media €927,12 l'anno per curare la dermatite atopica da cui sono affetti. In particolare, si fa riferimento a emollienti e idratanti (spesa media mensile di €27,61), seguiti da medicinali (spesa media mensile di €17,74).

Nel nostro sondaggio i pazienti Olandesi spendono molto meno ogni mese (€57) rispetto alla media (€77,26). I pazienti Danesi e Svedesi spendono in generale di più ogni mese rispetto ai pazienti di altri Paesi.

Tabella 4. Le mie spese mensili per le cure mediche



I pazienti spendono in media 77 euro al mese per le cure

“Una malattia come la dermatite atopica è molto costosa. Sarebbe auspicabile il supporto economico dell’assicurazione sanitaria. Soprattutto per quanto riguarda la fototerapia, in caso di riacutizzazione della malattia, il costo è in gran parte sulle spalle del paziente”.

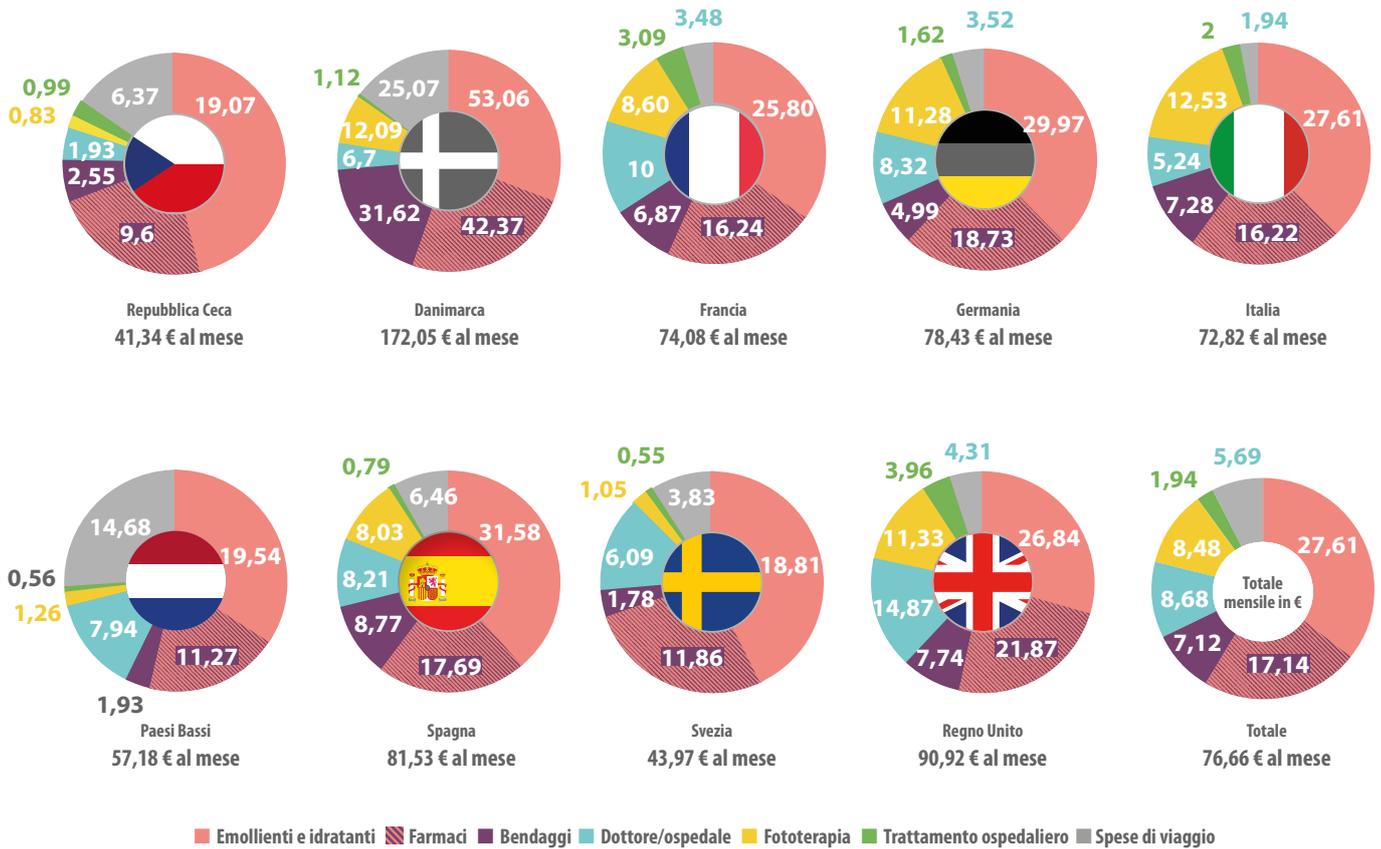
Paziente affetto da dermatite atopica grave - Germania

“È dura convivere con la dermatite atopica; la cura deve essere azzeccata, occorre fare controlli ogni mese e spendere molto denaro per i farmaci e altre cose”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Regno Unito

A differenza delle conseguenze sulla qualità della vita dei pazienti, le spese sanitarie non sono molto influenzate dalla gravità della dermatite atopica. Anche i pazienti che soffrono di dermatite atopica lieve devono sostenere spese molto elevate (con una variazione di soli 9 punti percentuali). Una spiegazione plausibile è che la maggior parte delle spese sia destinata all'acquisto di emollienti e idratanti nonché dei trattamenti utilizzati (in grandi quantità) da quasi tutti gli intervistati.

Tabella 5. Le mie spese mensili per le cure mediche per Paese



“Riuscire a convivere con la dermatite atopica richiede un investimento economico non indifferente. È necessario sostenere molti costi extra per poter vivere una vita normale. Un livello quasi irraggiungibile. Sport, vacanze, cibo, casa, lavoro... la dermatite atopica incide su tutte le dimensioni della vita”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi

“Ovviamente voglio maggiore supporto economico. Tutti i prodotti per la cura della pelle e l'abbigliamento di qualità sono estremamente costosi”.

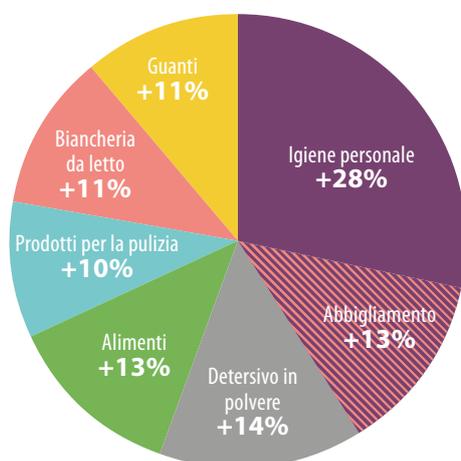
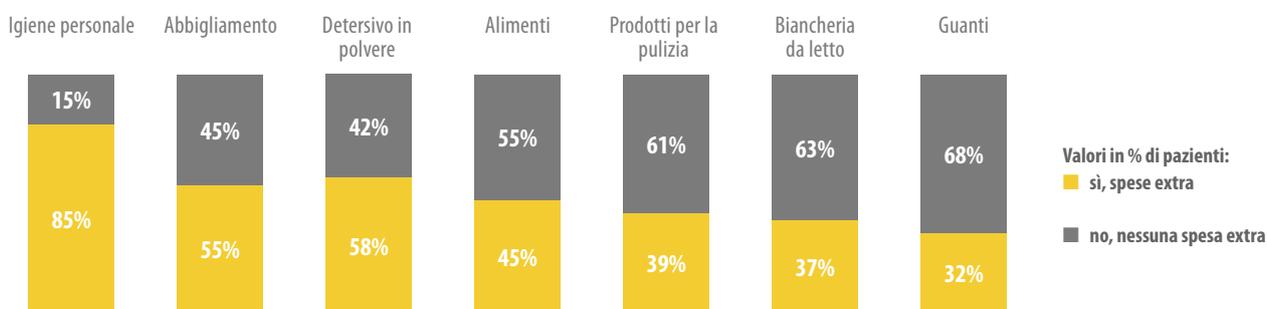
Paziente affetto da dermatite atopica grave - Spagna

La prevenzione costa molto ai pazienti

Oltre alle spese sanitarie che ammontano a una media annua di € 927,15, i pazienti che convivono con la dermatite atopica devono spendere altro denaro per l'acquisto di beni di uso quotidiano come prodotti per l'igiene personale (+18%/mese) dato che non possono scegliere le normali opzioni più economiche, tipicamente quelle con profumazioni. Devono inoltre stanziare ogni mese del denaro aggiuntivo per l'acquisto di detersivi, capi di abbigliamento, prodotti per la pulizia, alimenti, biancheria da letto e guanti per proteggere la pelle sanguinante, e anche perché alcuni materiali e sostanze chimiche contenuti nei prodotti irritano ulteriormente la pelle o acutizzano la patologia. Solo il 7% dichiara di non sostenere alcuna spesa aggiuntiva per l'acquisto di prodotti di uso quotidiano.

I pazienti dei Paesi Bassi che hanno risposto al sondaggio riportano un minore aumento dei costi per generi alimentare, ma registrano un maggiore aumento delle spese per prodotti di pulizia rispetto ad altri Paesi. I pazienti dei Paesi nordici e della Repubblica Ceca che hanno risposto al sondaggio devono sostenere maggiori spese per i prodotti di uso quotidiano a eccezione di quelli per l'igiene personale.

Tabella 6. Le mie spese extra in vari ambiti - Panoramica



Aumento mensile medio in % in termini di necessità quotidiane

Solo il 7% dei pazienti non sostiene spese extra nella vita di tutti i giorni

"I prodotti e gli strumenti necessari a gestire e curare l'eczema sono costosi, dovrebbero essere coperti da assicurazione".

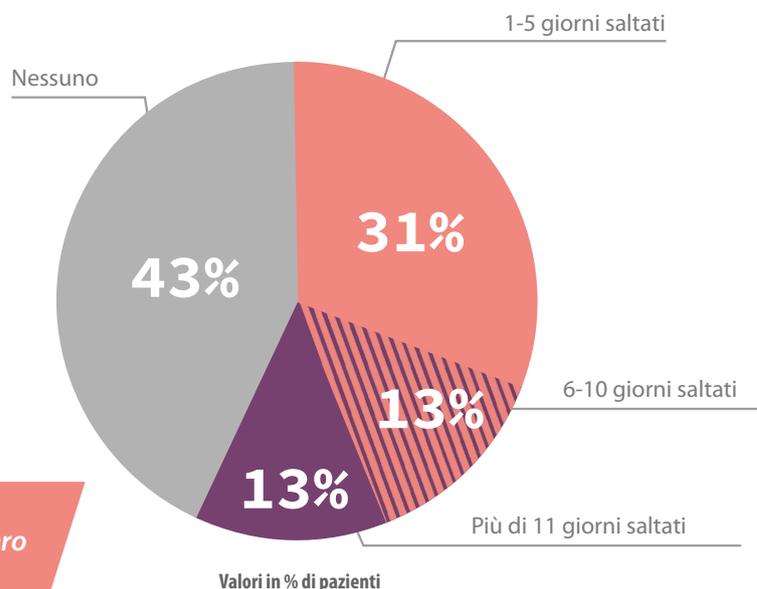
Paziente affetto da dermatite atopica grave - Repubblica Ceca

La dermatite atopica è causa di congedi per malattia

In tutti i Paesi oltre la metà delle persone affette da dermatite atopica grave (57%) ha perso almeno un giorno di lavoro o di studio nel corso dell'anno. Il 26% dichiara di aver perso più di una settimana di lavoro e il 13% 11 o più giorni. A perdere il maggior numero di giorni di lavoro o di scuola sono le persone a cui è stato recentemente diagnosticato la dermatite atopica, le persone attualmente sottoposte a un trattamento sistemico, le persone che sono meno soddisfatte del trattamento e quelle che presentavano sintomi moderati o gravi al momento dell'intervista.

Il congedo per malattia dovuto alla dermatite atopica è un fenomeno considerevole. Nella settimana precedente l'intervista un paziente affetto da dermatite atopica su tre in Germania, Francia, Spagna, Italia e Regno Unito non ha potuto lavorare o studiare a causa dell'eczema. Il 76% dei pazienti Danesi, il 40% dei pazienti Cechi, il 29% dei pazienti Olandesi e il 29% dei pazienti Svedesi che hanno risposto al questionario ha perso da uno a dieci giorni all'anno a causa della dermatite atopica. Inoltre, il 29% degli intervistati della Repubblica Ceca e il 20% degli intervistati della Germania ha perso più di dieci giorni l'anno a causa della dermatite atopica.

Figura 10. Giorni di lavoro o studio persi a causa della dermatite atopica



"I datori di lavoro dovrebbero prestare più attenzione ai colleghi affetti da dermatite atopica. Spesso dobbiamo recarci dal medico durante l'orario di lavoro".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Italia

"Mi gratto e questo porta delle complicazioni, non posso nuotare né fare sport. Devo spendere più soldi per l'abbigliamento e non posso indossare vestiti aderenti o scarpe completamente chiuse. Gli abiti da lavoro possono essere un problema, specialmente per quanto riguarda la loro adattabilità. Cercare lavoro mi preoccupa perché non posso lavarmi le mani tanto spesso quanto può essere necessario. L'ufficio di collocamento deve comprendere che non tutti i lavori vanno bene per me".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Svezia

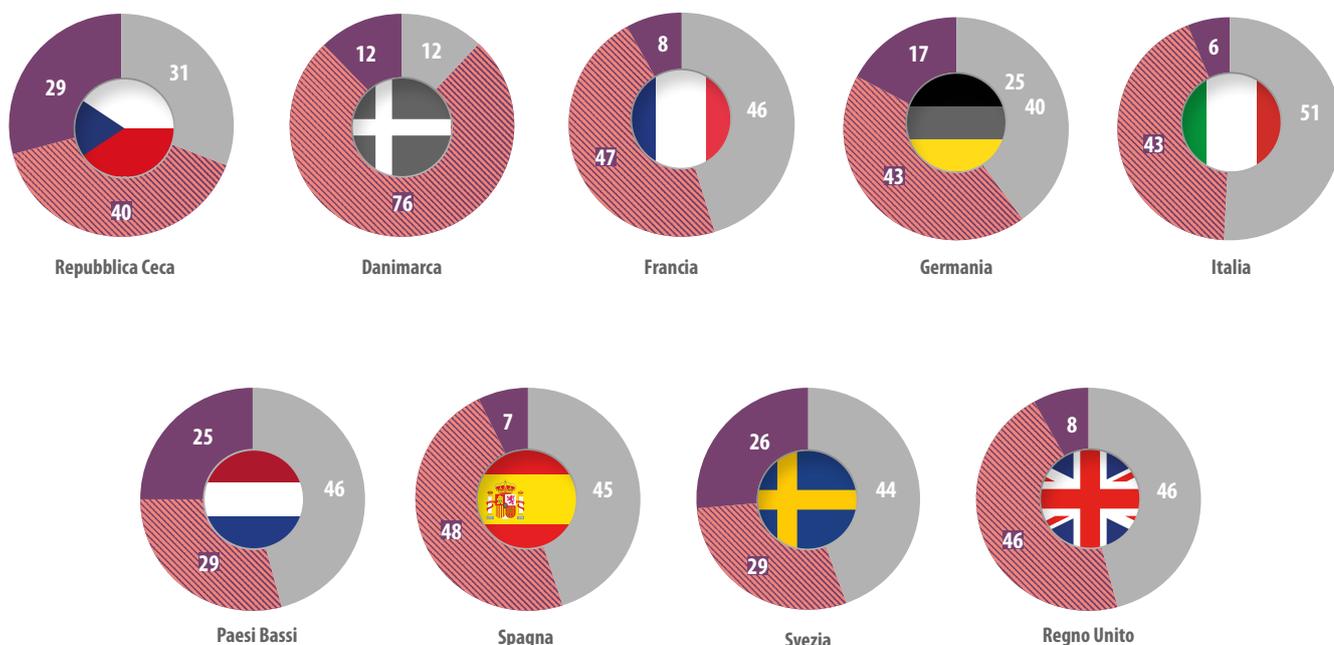
Essere affetti da eczema può essere molto disagiata e portare ad assenze per malattia. I politici dovrebbero informare che la malattia non è contagiosa e che facciamo il possibile per non dare fastidio a nessuno".

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Danimarca



In questo contesto, talvolta i pazienti con dermatite atopica non possono lavorare o studiare perché vengono ricoverati in ospedale. In Germania, Francia, Italia, Spagna e Regno Unito circa il 20-30% degli intervistati di questi Paesi è stato ricoverato negli ultimi 12 mesi a causa delle condizioni causate dalla dermatite atopica di cui soffrono. Comunque, metà dei pazienti Olandesi e Danesi intervistati e tre Svedesi su cinque hanno trascorso alcuni giorni in ospedale negli ultimi 12 mesi.

Tabella 7. Le mie assenze per malattia dovute alla dermatite atopica



Valori in % di giorni di congedo per malattia presi dai pazienti a causa dell'eczema atopico:
 ■ nessuno ■ 1-10 giorni ■ più di 10 giorni

La dermatite atopica è responsabile di almeno 1 giorno di assenza per malattia per il 57% dei pazienti.

“La dermatite atopica è una lotta quotidiana, aspetto sottostimato. Devo sempre ricordarmene e non so mai cosa mi accadrà domani. Emotivamente è un grosso peso sapere di non poter lavorare e di non poter contribuire alla società. Sono un costo e un peso per la comunità. Non posso dare il mio contributo. Non posso fare una promessa. Neanche svolgere un lavoro volontario. Ho sempre la sensazione di non riuscire, di fallire”.

Paziente affetto da dermatite atopica grave - Paesi Bassi



CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

CONCLUSIONI

In Europa quasi il 10% dei pazienti affetti da dermatite atopica è colpito da questa patologia in forma grave. Il nostro studio mostra che gli adulti con dermatite atopica grave soffrono in misura inaccettabile. Molti di loro (23%) non hanno una visione ottimistica della loro vita con l'eczema, il 45% presentava sintomi gravi al momento dell'intervista e, nonostante le cure, presentava quasi ogni giorno una pelle secca o ruvida (36%), pruriginosa (28%), screpolata (17%) e sentiva che la propria pelle si stava desquamando (20%).

I pazienti hanno bisogno di aiuto con la massima urgenza. Non solo il sondaggio esprime una necessità latente di miglioramento delle cure (solo il 15% dei pazienti è estremamente soddisfatto del trattamento attuale), ma anche di maggiore assistenza per avere effettivamente accesso alle cure: le persone affette da dermatite atopica grave devono sostenere spese sanitarie aggiuntive, in media € 927,12 all'anno, oltre a spese extra per l'acquisto di beni di uso quotidiano come prodotti per l'igiene personale, che incidono mediamente per il 18% di costi aggiuntivi ogni mese.

Più sono gravi i sintomi della dermatite atopica, maggiore è l'impatto sulla vita di chi ne soffre. 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. Inoltre, il 38% degli intervistati ha dichiarato di sentire compromesse le proprie performance lavorative a causa della malattia.

Il carico emotivo che i pazienti affetti da dermatite atopica devono sostenere costantemente è estenuante: 1 paziente su 4 sente di non riuscire a tenere sotto controllo l'eczema, il prurito li fa perdere la testa (57%) e grattarsi causa senso di colpa (39%). Il nostro sondaggio mostra che 1 paziente su 4 talvolta è incapace di affrontare la vita, soprattutto tra le persone di età superiore ai 50 anni e tra i pazienti che si trovano a gestire una forma grave della malattia. Inoltre, più i pazienti soffrono di dermatite atopica, peggiore è la loro capacità di affrontare la vita: il 43% dei pazienti affetti da questa patologia da 40 o più anni ha vissuto numerose situazioni in cui la malattia ha compromesso la propria capacità di affrontare la vita.

I pazienti sono alla costante ricerca di informazioni (70%) su cure nuove e più efficaci in grado di aiutarli a vivere meglio. Alleggerire il carico fisico, psicologico ed emotivo della dermatite atopica è essenziale. I pazienti ritengono che siano necessari sforzi maggiori per:

- Migliorare accettazione e comprensione della malattia nella società, tra gli operatori sanitari, i responsabili politici nazionali ed europei: la dermatite atopica non è una malattia di lieve entità bensì una grave patologia cronica, un carico per la vita dei pazienti che ne soffrono.
- Aiutare i pazienti a comprendere meglio la propria condizione cronica, ad esempio spiegando in maggiore dettaglio le diverse opzioni di cura affinché i pazienti assumano decisioni informate sul proprio trattamento insieme al proprio medico di fiducia.

- Fornire accesso a cure migliori ed economicamente più sostenibili per i pazienti, con maggiore supporto economico da parte delle assicurazioni sanitarie: i pazienti con dermatite atopica devono sostenere maggiori spese per curare e gestire la propria malattia. Migliori politiche di rimborso consentirebbero almeno di ridurre questo carico ulteriore sulle loro vite.
- Investire nella ricerca per sviluppare nuove cure: servono migliori terapie per gestire la malattia in modo più efficace e riuscire a debellarla.

I pazienti desiderano maggiore consapevolezza e informazione a livello generale per rendere chiaro che la dermatite atopica non è una malattia infettiva né contagiosa. Una migliore comprensione della malattia potrebbe evitare situazioni imbarazzanti come quando le persone fissano i pazienti con dermatite atopica, talvolta con evidente disgusto, per il loro aspetto fisico.

Il messaggio positivo che emerge dal nostro studio è che, nonostante il carattere molto personale della malattia, le persone affette da dermatite atopica non sono sole: il 53% degli intervistati è membro di un gruppo di supporto (o trae vantaggio da informazioni fornite da questi gruppi) o comunica con altri pazienti grazie a gruppi dedicati sui social media. Molti pazienti inoltre si sentono supportati dai propri medici, con il 91% degli intervistati che dichiara di avere fiducia in loro.

RACCOMANDAZIONI

La dermatite atopica è una malattia estenuante e limitante per i pazienti, che non solo dichiarano di dover convivere con sintomi insostenibili per tutta la vita, ma soffrono anche per la mancanza di comprensione della patologia, che li porta a vivere situazioni spiacevoli quasi quotidianamente.

Le seguenti raccomandazioni sono il risultato dei messaggi che i partecipanti al nostro sondaggio hanno scelto di far arrivare alle diverse categorie di persone elencate di seguito:

Raccomandazioni per gli operatori sanitari e i ricercatori affinché venga condiviso, alleggerito ed eliminato il peso che i pazienti devono sostenere

Anche se i pazienti con dermatite atopica che hanno partecipato al nostro sondaggio hanno dichiarato di avere fiducia nei propri medici, essi non sempre si sentono presi sul serio da questi ultimi. Questa considerazione va oltre l'impressione personale e riflette l'approccio sistematico volto a trascurare alcune dimensioni della dermatite atopica.

I pazienti raccomandano agli operatori sanitari, in particolare i medici:

- di non concentrarsi solo sui sintomi cutanei, ma di porre maggiore attenzione alle persone che convivono con la dermatite atopica perché umanità ed empatia possono aiutare i pazienti a vivere meglio,
- di trattare la patologia in modo coerente, ridurre la prescrizione di corticosteroidi - in particolare per i bambini - e comprendere i pazienti che non vogliono assumere alcuni farmaci,
- di prescrivere metodi alternativi di cura della malattia, ove possibile, e raccomandare il mare, i centri benessere e i viaggi verso climi che agevolano la guarigione,
- di lavorare all'interno di team multidisciplinari collegando dermatologia, immunologia e allergologia nelle visite di controllo,
- di prescrivere il ricorso ad altre discipline mediche come la psicologia per supportare i pazienti nella gestione della sofferenza mentale ed evitare la depressione, ma anche per offrire un buon supporto morale ai genitori che si sentono impotenti nella gestione di questa malattia.

I pazienti sono alla costante ricerca di nuove soluzioni che possano aiutarli, ma sono delusi per la mancanza di innovazione medica nel campo della dermatite atopica. Non comprendono perché il più esteso organo del corpo umano non sia oggetto di interesse per la ricerca.

I pazienti raccomandano i ricercatori:

- di lanciare studi di ampio raggio sulla pelle, spostandosi dal controllo dei sintomi all'eliminazione delle cause,
- di analizzare in che modo le nuove terapie - oltre alla medicina convenzionale - possano aiutare i pazienti,
- di scoprire perché questa malattia è in costante crescita

Molti pazienti sono preoccupati per i pesanti effetti collaterali delle cure protratte per lunghi periodi.

I pazienti raccomandano l'industria farmaceutica:

- di lanciare nuove test clinici per identificare nuove opzioni di cura,
- di ricercare alternative che evitino l'indebolimento della pelle.

Raccomandazioni alle associazioni facenti parte di EFA, ai nostri partner e alle altre associazioni dermatologiche da utilizzare nel loro lavoro per migliorare la vita delle persone affette da dermatite atopica

La dermatite atopica è una patologia con un doppio fardello per i pazienti: a sintomi spesso insostenibili si aggiunge infatti la percezione - socialmente e mentalmente mortificante - che le persone hanno di loro.

I pazienti raccomandano le associazioni che li rappresentano di utilizzare i risultati di questo studio:

- per informare sulla malattia affinché venga scalzata l'idea che la dermatite atopica sia una patologia contagiosa e auto-inflitta, e quindi venga rispettata,
- per realizzare campagne di sensibilizzazione sulla dermatite atopica come grave malattia cronica della pelle per ridurre la discriminazione che subiscono i pazienti basata esclusivamente sul loro aspetto fisico, affinché questa patologia sia meglio riconosciuta dalla società,
- per aiutare i pazienti a superare la solitudine tramite gruppi di supporto, soprattutto tra i bambini, affinché possano vivere vite normali nonostante la chiara e costante presenza della malattia.

I responsabili politici europei devono delineare un quadro a livello europeo e analizzare e proporre soluzioni adeguate.

La dermatite atopica è una malattia che può essere scatenata anche da allergie, da intolleranze alimentari o dal contatto della pelle con l'ambiente.

Indipendentemente dal Paese coinvolto nel sondaggio, i pazienti hanno coralmemente fatto riferimento alle molte difficoltà che devono affrontare per evitare l'insorgere dei sintomi e avere accesso alle cure. In molti casi hanno evidenziato che la malattia non viene presa sul serio dalle autorità pubbliche.

Hanno formulato chiare raccomandazioni per i responsabili politici europei:

- aumentare il riconoscimento delle malattie della pelle, in particolare della dermatite atopica, quale grave patologia cronica avente un elevato impatto sociale ed emotivo,
- ridurre le disuguaglianze tra i pazienti europei promuovendo uniformità nel trattamento sanitario (approccio multidisciplinare), aumentando i rimborsi negli Stati membri e riducendo la burocrazia per i pazienti,
- promuovere cure sanitarie di qualità per le allergie e le malattie delle vie respiratorie, aumentare il numero di medici specializzati e ridurre le liste d'attesa presso i centri di assistenza,
- collegare in modo più efficace la dermatite atopica allo stile di vita europeo attraverso il finanziamento della ricerca sugli aspetti che possono peggiorare direttamente le condizioni della pelle (alimenti, cosmetici, stress) e indirettamente (come l'inquinamento esterno dell'aria e i materiali impiegati negli edifici come fiori, profumi, saponi, detersivi).

REFERENZE

Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A., Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L., ... & Eckert, L. (2018). *Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey*. *Allergy*: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319189>

European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD Index*. *Dermatology*. 186:23-31

Hong, J., Buddenkotte, J., Berger, T. G., & Steinhoff, M. (2011). *Management of itch in atopic dermatitis*. In *Seminars in cutaneous medicine and surgery*. Vol. 30. No. 2. NIH Public Access: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3704137>

Oakley, Amanda (2015). *Eczema Area and Severity Index (EASI) Score*. DermNet NZ. <https://www.dermnetnz.org/topics/easi-score/> Last visited on July 28th, 2018

Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A., ... & Czarnecka-Operacz, M. (2018). *Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I*. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 32, 657–682: <https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jdv.14891>

Wright, Andrew. *Eczema treatment options: systemic treatments for severe eczema in adults and children*. National Eczema Society. United Kingdom: www.eczema.org/documents/628

RINGRAZIAMENTI

Ringraziamo sinceramente i partner finanziatori di EFA Sanofi Genzyme e Regeneron che hanno co-finanziato questo progetto e la redazione di questo report tramite contributi incondizionati.

EFA ringrazia enormemente Bernd Arents, consulente per i pazienti, il Prof. Johannes Ring, consulente medico, così come tutti i membri del gruppo di lavoro sulla dermatite atopica di EFA per le indicazioni fornite e per il costante supporto al progetto. Ringraziamo inoltre IMAS, che ha realizzato il sondaggio in maniera efficiente e nel rispetto delle tempistiche.

Un ringraziamento speciale va ad Antje Fink-Wagner, responsabile dello studio, e a Nolwenn Coutel-Darieu e Altitude Design per la parte grafica.

Questo report è frutto delle risposte fornite dai pazienti che hanno partecipato al sondaggio, grazie!

ECZEMA

Vite Atopiche

 #AtopicalLives

**La Federazione Europea delle Associazioni dei Pazienti
con Malattie Allergiche e Respiratorie (EFA)**

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: info@efanet.org

www.efanet.org

 @EFA_Patients  @EFAPatients

Registro per la trasparenza dell'UE: 28473847513-94

 **Mixed Sources**
Product group from well-managed
forests and other controlled sources