

A BRACCIANO EVENTO IN OCCASIONE DELLA GIORNATA EUROPEA DELLE PATOLOGIE EOSINOFILIE

Pubblicato il 22 Maggio 2023 di redazione



Categoria: [SALUTE](#)



Salute, appello ESEO Italia a Istituzioni: riconoscere esofagite eosinofila come malattia cronica

Roberta Giodice: "Tutti coloro che soffrono di questa patologia hanno diritto ad un'assistenza adeguata partendo da un codice di esenzione uniforme"

Roma, 22 maggio – Inserire l'esofagite eosinofila all'interno dell'elenco delle malattie croniche, per consentire ai pazienti e ai caregiver che li assistono di avere cure e assistenza all'altezza, per una malattia rara che si sta sempre più diffondendo anche in Italia, dove si stimano tra i 25.000 e i 60.000 casi. È questo l'appello lanciato dal convegno che si è tenuto nello scorso week-end nella splendida cornice del Castello Odescalchi di Bracciano, nell'ambito della "**Giornata europea dell'Esofagite eosinofila**", a conclusione di una settimana ricca di iniziative ed eventi per sensibilizzare l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica.

Ad organizzare l'incontro è stata ESEO Italia, Associazione di famiglie contro l'esofagite e le patologie gastrointestinali eosinofile, che ha messo insieme numerosi e autorevoli specialisti provenienti da tutto il mondo, per illustrare lo stato dell'arte delle patologie eosinofile, le loro diverse manifestazioni, le prospettive future sui trial di ricerca in corso, quelli conclusi ed in fase di commercializzazione.

*"Con la Giornata europea delle malattie eosinofile – ha affermato **Roberta Giodice, presidente ESEO Italia** - si è conclusa una settimana di sensibilizzazione con incontri ed iniziative svolte in tutto il mondo. Queste occasioni di confronto sono fondamentali per stimolare l'opinione pubblica e le istituzioni sull'importanza del supporto ai pazienti afflitti da malattie eosinofile. Associazioni di pazienti, medici e società scientifiche hanno condiviso l'appello lanciato da ESEO Italia alle Istituzioni affinché l'esofagite eosinofila sia riconosciuta come malattia cronica, consentendo in questo modo a tutti coloro che soffrono di questa patologia di poter ricevere un'assistenza adeguata partendo da un codice di esenzione uniforme. Ringrazio la principessa Maria Pace Odescalchi del castello di Bracciano, Antonio Giodice del castello di Pavone Canavese per il supporto alla manifestazione e ringrazio i Sindaci Roberto Lagalla e Edoardo Accorsi e gli assessori Rosalia Pennino e Mario Pedaci della Città di Palermo e di Cento che hanno aderito alla campagna illuminando di magenta i monumenti".*

Un appello condiviso dai relatori intervenuti al convegno, tutti d'accordo nella richiesta di maggiore supporto ai medici per la presa in carico dei pazienti, auspicando un'organizzazione sempre più costante dei follow up.

Il Prof. **Lorenzo Cecchi (Presidente AAIITO)** ha sottolineato il ruolo dell'immunologo nella diagnosi e ricerca di queste patologie: "*dobbiamo creare una sensibilità sempre maggiore e siamo pronti a dare il nostro supporto per iniziative in ambito scientifico e clinico*". In prima linea anche la **Sige**, rappresentata dal prof. **Edoardo Savarino**, che ha ribadito l'importanza del lavoro in team per sostenere il diritto dei pazienti ad essere riconosciuti dal Sistema Sanitario Nazionale, "*cosa che finora, purtroppo, non è avvenuto in maniera soddisfacente*". Un impegno a collaborare confermato anche da **Claudio Romano (Presidente SIGENP)** e dal prof. **Mario Costantini (Presidente SINGEM)**.

La presenza dei presidenti delle Società Scientifiche ed i numerosi patrocini (*ISS, UNIAMO, ALTEMS, SIGE, SIAAIC, AAIITO, SINGEM, SIGENP, SIPPed, FEDERFARMA Roma*) non sono un sostegno formale ma sono frutto di collaborazioni operative per migliorare la presa in carico dei pazienti, la loro qualità di vita e per limitare l'impatto economico e sociale che questa patologia comporta in chi ne è affetto e per le loro famiglie. E sempre in un'ottica di partecipazione e ricerca di soluzioni operative per svariate coerenze dei pazienti saranno presenti stakeholder che con i loro progetti hanno declinato operativamente delle azioni a sostegno dei pazienti. Ad esempio, l'equipe di gastroenterologia digestiva del Bambino Gesù di Roma che ha cercato di spiegare ai piccoli ammalati attraverso un linguaggio a loro congeniale ciò che vivono e la loro condizione ed il progetto "La scienza partecipata" ideato per stimolare soluzioni e progettualità che nella loro condivisione possano semplificare ed aiutare la complessità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

I network internazionali coinvolti sono una forza propulsiva che si è organizzata per potenziare le campagne di sensibilizzazione su queste patologie a sostegno dei pazienti e della comunità scientifica per ridurre il ritardo diagnostico ed alimentare la conoscenza e l'attenzione su queste patologie alcune ancora rare altre neglette.

A testimoniare il contributo internazionale alla campagna sono stati **Mary Jo Strobel** (Presidente APFED - American Partnership for Eosinophilic Disorders) e AEDESEO - Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica), in collegamento, mentre ad approfondire il tema "Un ponte per il futuro: collaborazioni internazionali", è stato il dialogo fra il Prof. **Salvatore Oliva** (European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition, ESPGHAN - Università di Roma La Sapienza) e il Prof. **Seema Aceves**, University of San Diego, Rady Children's Hospital, San Diego, California (USA).

Il convegno è stato ricco di contributi che hanno tracciato una linea su quelle che sono le attuali prospettive relative alle cure e alla ricerca: il focus "Le patologie gastrointestinali eosinofile due entità distinte?", con la **Dr.ssa Francesca Rea** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma) al Prof. **Edoardo Savarino** (Università di Padova), mentre il Prof. **Nicola De Bortoli**, Università di Pisa, è

intervenuto su "Prospettive future e studi in corso". A ribadire la centralità dell'approccio immunologico alla patologia sono stati la Prof.ssa **Eleonora Nucera** (Università Cattolica A. Gemelli Roma), la Prof.ssa **Erminia Ridolo** (Università di Parma). La Dr.ssa **Francesca Racca** e dr.ssa **Gaia Pellegatta** (Humanitas di Rozzano) sono intervenute su "La sfida del lavoro integrato", mentre dieta e corretta nutrizione sono stati trattati dalla Dr.ssa **Antonella Diamanti** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma) e dalla Dr.ssa **Giada Muscas** (Ospedale Pediatrico Meyer Firenze).

A concludere i lavori la Tavola rotonda su bisogni e sfide future per i pazienti a cui hanno partecipato la Dr.ssa **Domenica Taruscio** (Istituto Superiore di Sanità), la Dr.ssa **Giulia Angelino** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma), il Dr. **Umberto Pompili** (Accademia Magistrale), il Dr. **Devis Moretti** (SANOFI) e il Dr. **Giuseppe Isoni** (Dr Falk Pharma).

