COMUNICATO STAMPA

**Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa: diamo luce all’invisibile**

* *250.000 persone in Italia convivono con le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino, con una incidenza stimata intorno ai 10-15 nuovi casi ogni 100.000 abitanti all’anno;*
* *Presentati i dati dello studio osservazionale PODCAST e dell’indagine ACQUIRE-IBD su oltre 1.000 pazienti, oltre ai risultati della ricerca IXE’ sulla conoscenza e la percezione delle malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) nella popolazione italiana*

**Milano, 8 febbraio 2024** – Colpiscono quasi **7 milioni di persone in tutto il mondo**1 e circa **250.000 in Italia** con un’incidenza stimata intorno ai 10-15 nuovi casi su 100.000 abitanti all’anno e una prevalenza calcolata di circa lo 0,2% - 0,4%2. Le **Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali** (MICI) **causano disabilità spesso invisibili** e, allo stesso tempo, incidono in maniera molto pesante sulla vita quotidiana dei pazienti compromettendone seriamente la qualità di vita. Negli ultimi 10 anni, le diagnosi di nuovi casi e il numero di pazienti sono **aumentati di circa 20 volte** e si stima che, nei prossimi 10 anni, possa verificarsi una crescita della prevalenza di oltre il 30%-40%.2.1

Si tratta di patologie che interessano l’apparato gastrointestinale e che manifestano un **andamento cronico-recidivante**, con un’**alternanza di periodi di remissione e di riacutizzazione**.

Sono circa **150.000 in Italia**, **più di 2 milioni nel mondo,** le persone che convivono con la **Malattia di Crohn**3, che viene più frequentemente diagnosticata tra i 20 e i 30 anni, anche se in realtà può manifestarsi a qualsiasi età4,5. I **sintomi, di differente gravità,** possono includere, tra gli altri4,6,7: diarrea persistente, dolore addominale, perdita di appetito e di peso. Una sintomatologia simile si riscontra nei casi di **Colite Ulcerosa** che, **nel nostro Paese, colpisce circa 100.000 persone.**

“Si tratta di patologie altamente invalidanti che si manifestano con una sintomatologia che spesso spaventa il paziente e i familiari. Molte diagnosi, infatti, avvengono dopo che il paziente si è recato in pronto soccorso a seguito di sintomi acuti” – *dichiara il* ***Prof. Massimo Fantini, Direttore della Struttura Complessa di Gastroenterologia dell’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Cagliari che ospita il Centro per la ricerca, diagnosi e cura delle MICI***. “La diagnosi precoce è di fondamentale importanza poiché può limitare l’impatto della malattia sulla vita delle persone, non solo dal punto di vista fisico, ma anche emotivo ed economico”.

Dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi possono passare anche 5 anni, seppur nella maggior parte dei casi, il **ritardo diagnostico** è **oggi inferiore a 6 mesi** ed è differente, tra colite ulcerosa (più breve) e Malattia di Crohn (spesso più lungo).

“Oggi, grazie alla ricerca scientifica, gli obiettivi del trattamento si stanno concentrando sulla **remissione clinica**, sulla ‘**guarigione**’ **della mucosa intestinale**, e sull’**assenza di disabilità**, migliorando la qualità di vita senza dover ricorrere all’intervento chirurgico” *sottolinea il* ***Prof. Alessandro Armuzzi, Responsabile dell’Unità Operativa di IBD – Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali presso IRCCS Istituto Clinico Humanitas***.“Negli ultimi dieci anni abbiamo assistito ad una vera e propria rivoluzione nella gestione delle MICI. Dobbiamo continuare a impegnarci nel miglioramento della conoscenza, con particolare riguardo ai campanelli d’allarme che dovrebbero condurre il paziente da uno specialista gastroenterologo”.

Oltre ai sintomi fisici, le MICI possono avere, come detto, un **impatto significativo sul benessere dei pazienti**.

**Alcuni dati** emersi da indagini condotte in Europa e in Italia:

* Circa il 71% degli intervistati con Malattia di Crohn si dichiara preoccupato in merito alla comparsa della successiva riacutizzazione8
* circa il 40% ha apportato modifiche alla propria vita lavorativa, chiedendo ad esempio di lavorare da casa o part time8
* il **67%** ha frequentemente verificato la disponibilità di servizi igienici dovendo partecipare ad un evento8
* Il **45,9%** dei pazienti conMalattia di Crohn e il **60,8%** di quelli con Colite Ulcerosa, in Italia, dichiara di non riuscire a modificare la propria attività a causa dell’urgenza intestinale. 12
* L’**11,3%** dei pazienti conMalattia di Crohn con un controllo non ottimale della patologia riferisce di dover usufruire di giorni di malattia rispetto all’**1,9%** dei pazienti con controllo ottimale. 12
* Il **7,8%** dei pazienti conColite Ulcerosa con un controllo non ottimale della patologia riferisce di dover usufruire di giorni di malattia rispetto al **9,4%** dei pazienti con controllo ottimale. 12
* In Italia, il **23%** dei pazienti conMalattia di Crohn e il **26%** dei pazienti conColite Ulcerosa riferiscono una **perdita di produttività lavorativa**. 12

**IBD-Podcast** è uno **studio osservazionale e multicentrico**, con una componente trasversale e una retrospettiva, che ha l’obiettivo di **comprendere qual è la percentuale di pazienti con Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa controllata in modo non ottimale.** Lo studio è stato condotto in **103 strutture** in **10 Paesi**, tra cui l’Italia.

In base allo studio, su 220 pazienti italiani con IBD, il 54% dei pazienti con Malattia di Crohn e il 49% di quelli con Colite Ulcerosa sono controllati in modo non ottimale secondo i criteri adattati dalla consensus STRIDE-II. Determinanti fondamentali di questo quadro sono la compromissione della qualità di vita, le manifestazioni extraintestinali, o il mancato raggiungimento della guarigione mucosale in entrambe le patologie. Inoltre, vi sono contributi specifici al mancato controllo, come un eccesso di uso di corticosteroidi nella Colite Ulcerosa e la malattia perianale attiva nella Malattia di Crohn. Lo studio ha inoltre evidenziato quanto, a volte, possa essere divergente la consapevolezza sul controllo di malattia e l’impatto sulla qualità di vita tra medico e paziente.

Non solo: i pazienti con Malattia di Crohn e quelli con Colite Ulcerosa controllati in modo non ottimale rispetto a quelli controllati in modo ottimale, riportano di avere ripercussioni sulle relazioni (con un punteggio di 10 vs 12.6 per i pazienti con Malattia di Crohn e di 10.2 vs 12.4 per i pazienti con Colite Ulcerosa) e sul proprio benessere emotivo (con un punteggio di 13.4 vs 16.9 per i pazienti con Malattia di Crohn e di 12.1 vs 16.6 per i pazienti con Colite Ulcerosa). 12,13

“Lo studio PODCAST rappresenta egregiamente l’attività di ricerca e sviluppo di AbbVie in gastroenterologia: in Italia abbiamo quasi 80 studi attivi in 400 centri” – *afferma* ***Annalisa Iezzi, Direttore Medico di AbbVie***. “La nostra attività di ricerca in Italia spazia dall’implementazione di trial interventistici per lo sviluppo di nuovi asset allo svolgimento di studi osservazionali, colmando bisogni di cura e di conoscenza”.

Nel corso del **2023**, l’**Associazione AMICI ETS** (Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino) ha realizzato un’indagine su un campione composto da **1039 pazienti** 58% femminile, 42% maschi; 47% con Malattia di Crohn e 53% con Colite Ulcerosa; nel corso dell’ultimo anno, il 14% di loro ha subito un ricovero, il 38% un intervento chirurgico e l’89% sta attualmente seguendo una terapia farmacologia.

**Alcuni dati** emersi dall’indagine *ACQUIRE-IBD:*

* Il 18% ha un’alta conoscenza della Malattia di Crohn; **il 94% sa che è possibile avere disturbi a carico di altri organi**; **solo il 20% conosce la probabilità di sviluppare una complicanza intestinale**
* 1 su 10 ha una conoscenza profonda della Colite Ulcerosa. Quasi 1 su 2 è informato della probabilità di subire un intervento di colectomia totale. **Nessuno sa indicare l’evoluzione negativa dell’andamento della patologia nel corso del tempo**
* Il **95%** del campione afferma di sapere che **un miglioramento dei sintomi non significa una guarigione mucosale a livello intestinale**.
* **Più della metà del campione conosce la differenza tra remissione clinica e remissione endoscopica**
* L’80% dei pazienti interpreta la Remissione come il miglioramento dello stato di infiammazione delle mucose intestinali. Il 50% come “la completa assenza dei sintomi”
* **La maggioranza dei pazienti ritiene di aver ben compreso il concetto di “Remissione” grazie al confronto con il proprio specialista**
* **Circa 8 pazienti su 10 ritengono di aver ben compreso la salienza della scelta terapeutica**. Una percentuale inferiore (57%) dichiara che il proprio gastroenterologo abbia fornito diverse opzioni terapeutiche spiegandone le differenze.

“*L’Associazione Pazienti svolge un ruolo chiave nello sviluppo di un «Patient Health Engagement», cioè nel generare consapevolezza della patologia. La maggior parte dei pazienti (+70%) dichiara, infatti, l’importanza dei gruppi di supporto nella gestione e accettazione della malattia* – conclude **Salvo Leone, Direttore Generale AMICI ETS Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino**. *L’attenzione deve rimanere focalizzata su diagnosi tempestive, percorsi di cura sempre più appropriati e personalizzati e che tengano conto della condizione di cronicità. E’ quindi fondamentale garantire sostegno, anche quello psicologico, a questa comunità di malati invisibili che hanno diritto alla miglior qualità di vita possibile*”.

Infine, sono stati presentati i risultati dell’**indagine sulla popolazione** condotta, sempre nel corso del 2023 in collaborazione con l’Istituto di Ricerca IXE’, su un campione di **800 persone** di età compresa tra i 25 e i 45 anni con l’obiettivo di far emergere la conoscenza e la percezione delle MICI tra la popolazione: **oltre il 60% degli intervistati ritiene siano malattie abbastanza diffuse** ma altre informazioni, come le categorie di popolazione più a rischio o i sintomi, sono meno note. Poco più della metà del campione, ad esempio, crede che la probabilità di ammalarsi si concentri tra i giovani adulti e gli adulti e senza distinzioni di genere.

**La grande parte degli intervistati è certa che il medico a cui rivolgersi sia il gastroenterologo**. Per quanto riguarda le cure, meno della metà del campione ritiene che ne esistano e il 27% ritiene che si possa guarire completamente. Solo il 13% dichiara di aver sentito parlare della guarigione mucosale ma **quasi 8 intervistati su 10 sono consapevoli che le indicazioni e le terapie mediche vadano seguite con estrema attenzione anche quando i sintomi sono in remissione**.

**Informazioni su AbbVie**

La mission di AbbVie è scoprire, sviluppare e rendere disponibili farmaci innovativi per affrontare i bisogni di salute di oggi e le sfide mediche di domani. Ci impegniamo per avere un impatto significativo sulla vita delle persone in diverse importanti aree terapeutiche: immunologia, oncologia, neuroscienze, oftalmologia, virologia e gastroenterologia, oltre a prodotti e servizi del portfolio di Allergan Aesthetics. Maggiori informazioni su AbbVie sono disponibili visitando il sito [www.abbvie.it](http://www.abbvie.it). È possibile seguire AbbVie su [Twitter](https://twitter.com/abbvieitalia), [Facebook](https://it-it.facebook.com/AbbVieIT/), [Instagram](https://www.instagram.com/abbvie_italia/) e [LinkedIn](http://www.linkedin.com/company/abbvie).

**Riferimenti bibliografici**

1. GBD 2017 Inflammatory Bowel Disease Collaborators. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet Gastroenterol Hepatol. 2020 Jan;5(1):17-30. doi: 10.1016/S2468-1253(19)30333-4. Epub 2019 Oct 21.
2. Italian Group For The Study Of Inflammatory Bowel Disease

2.1 <https://www.salutelazio.it/news-lp/-/asset_publisher/IdLtqmsk7zEQ/content/id/157531690>

1. Giegerich E., et al. Estimating the Global Diagnosed Prevalence of Crohn’s Disease 2017-2027. International Society of Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR), 23rd Annual International Meeting. 2018. Abstract PRM69
2. Crohn’s disease. Symptoms and Causes. Mayo Clinic. 2021. Available at:https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/crohns-disease/symptoms-causes/syc-20353304. Accessed on February 12, 2021.
3. About Crohn’s Disease. National Human Genome Research Institute. 2011. Available at: <https://www.genome.gov/Genetic-Disorders/Crohns-Disease>. Accessed on February 12, 2021
4. The Facts about In­ammatory Bowel Diseases. Crohn’s & Colitis Foundation of America. 2014. Available at: [https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/‑les/2019-02/Updated%20IBD%20Factbook.pdf](https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/les/2019-02/Updated%20IBD%20Factbook.pdf). Accessed on February 12, 2021
5. The Economic Costs of Crohn's Disease and Ulcerative Colitis. Access Economics Pty Limited. 2007. Available at: https://www.crohnsandcolitis.com.au/site/wp-content/uploads/Deloitte-Access-Economics-Report.pdf. Accessed on February 12, 2021.
6. Lönnfors S., et al. IBD and health-related quality of life – discovering the true impact. J Crohns Colitis. 2014 Oct;8(10):1281-6. doi: 10.1016/j.crohns.2014.03.005. Epub 2014 Mar 21
7. Crohn’s & Colitis Foundation of America. The Facts about Inflammatory Bowel Diseases. Crohn’s & Colitis Foundation. Published November 2014. Accessed August 13, 2021. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/2019-02/Updated%20IBD%20Factbook.pdf>
8. Van Assche G, et al. Burden of disease and patient-reported outcomes in patients with moderate to severe ulcerative colitis in the last 12 months - Multicenter European cohort study. Dig Liver Dis Off J Ital Soc Gastroenterol Ital Assoc Study Liver. 2016;48(6):592-600. doi:10.1016/j.dld.2016.01.011
9. Dave M and Loftus EV. Mucosal Healing in Inflammatory Bowel Disease—A True Paradigm of Success? Gastroenterol Hepatol (N Y). 2012 Jan; 8(1): 29–38.
10. Savarino EV et al. “PERCEPTION OF DISEASE IMPACT AND ACTIVITY IN ITALIAN IBD PATIENTS VS. PHYSICIANS: AN IBD-PODCAST STUDY SUBANALYSIS” - XIV Congresso Nazionale IG-IBD 2023, Riccione, Italy
11. Onali S et al. “DISEASE CONTROL IN ITALIAN PATIENTS AFFECTED BY CROHN'S DISEASE AND ULCERATIVE COLITIS: AN IBD PODCAST STUDY SUBANALYSIS” - XIV Congresso Nazionale IG-IBD 2023, Riccione, Italy

**Media:**

Antonio Aurino

antonio.aurino@abbvie.com

+39 334 9569369

**Ufficio Stampa Gas Communication**

Stefania Perrelli – Mara Cochetti

s.perrelli@aimcommunication.eu; m.cochetti@aimcommunication.eu

+39 339 1055123 - +39 347 8524261