



Firenze, 6 febbraio 2023 - A Firenze, dall'8 al 10 febbraio, presso il Centro Congressi ed Esposizioni in Piazza Adua, medici, scienziati e rappresentanti delle organizzazioni di pazienti interessati alle innovazioni attuali sull'idrosadenite suppurativa, si ritrovano per il 12° Congresso Annuale EHSF (European Hidradenitis Suppurativa Foundation), presieduto dal prof. Nicola Pimpinelli, Direttore della 1° (ad interim) e della 2° Unità di Dermatologia presso l'ospedale P. Palagi di Firenze e dalla prof.ssa Francesca Prignano, Professore Associato presso l'Università degli Studi di Firenze.

L'European Hidradenitis Suppurativa Foundation (EHSF) è la massima autorità scientifica europea per questa patologia ed è presieduta dal prof. Christos C. Zouboulis, (direttore dei Dipartimenti di Dermatologia, Venereologia, Allergologia e Immunologia del Dessau Medical Center e Professore Fondatore di Dermatologia e Venereologia presso la Scuola Medica del Brandeburgo Theodor Fontane).

L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria cronica della pelle caratterizzata da stati di infiammazione ed è considerata tra le patologie dermatologiche più difficili per il forte impatto sulla qualità della vita delle persone.

Si manifesta con noduli sottocutanei, ascessi e fistole più frequenti nella zona delle ascelle e dell'inguine. In Italia esiste una Community dei pazienti nata tredici anni fa grazie anche al contributo di Giusi Pintori che quotidianamente presta la sua opera in questa community. La community è anche membro italiano, all'interno dell'Organizzazione Globalskin.org (International Alliance of Dermatology Patient organizations), proprio per l'idrosadenite ed è rappresentata dalla Signora Pintori.

Obiettivo della Community italiana è contribuire a creare un'ampia raccolta dati che possa essere la base dalla quale partire per portare all'attenzione di tutti che l'idrosadenite suppurativa può evolvere in forme di invalidità importanti che spesso conducono la persona a sviluppare seri impedimenti nella vita sociale, relazionale e comunicativa fino ad arrivare alla diminuzione della capacità lavorativa. Particolarmente pesante è la situazione per i pazienti minori, i quali aggiungono alle difficoltà fisiche già note, il problema legato all'età e quindi alla sfera sociale e affettiva.

È proprio la Community italiana a lanciare la sfida a questa malattia attraverso "wHoiS", un'indagine anonima che si rivolge a tutte le persone affette da idrosadenite suppurativa. L'obiettivo dell'indagine è giungere alla tutela legislativa (locale, nazionale ed europea) attraverso un percorso di riconoscimento della patologia da parte del SSN, oltre alla creazione di adeguati percorsi di cura.

Per compilare il questionario è necessario collegarsi a www.idrosadenitesuppurativa.org

Il lavoro è un invito agli stakeholder nazionali ed europei (siano essi pubblici che privati, organizzazioni o singoli cittadini) ad unirsi in un'azione comune di diffusione dell'indagine e fornire un contributo volto a sviluppare azioni al fine di migliorare e diffondere presso le istituzioni politiche e sociali:

- lo stato di salute fisica e psichica dei pazienti;
- le cure e l'assistenza medica.