

Progetti innovativi per le malattie rare

BehçeTalk: programma educativo per pazienti, familiari e caregiver che convivono con la Malattia di Behçet

R.Talarico¹, D. Marinello¹, A. Manzo², A. Bianco³, M. Mosca¹

¹ UO Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa

² Psicologa, Psicoterapeuta Analista Transazionale, Roma

³ Associazione Italiana Malattia di Behçet SIMBA OdV

⁴ Unità di Reumatologia, Università di Pisa, Pisa

Abstract

La Malattia di Behçet (MB) è una vasculite sistemica cronica recidivante, caratterizzata da ulcere orogenitali ricorrenti, infiammazioni oculari e manifestazioni cutanee; può verificarsi anche un coinvolgimento articolare, vascolare, gastroenterico e neurologico. Nel contesto di una malattia rara e cronica come la MB è estremamente importante considerare il paziente e le varie dimensioni che lo caratterizzano come persona, andando al di là della sola terapia farmacologica e mettendo il paziente al centro della propria cura. In questo contesto, la Behçet Clinic di Pisa (UO Reumatologia dell’Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana) ha promosso, insieme all’ Associazione Italiana Malattia di Behçet SIMBA OdV BehçeTalk, il programma educativo e di supporto per pazienti, familiari, caregiver che convivono con la Malattia di Behçet “**BehçeTalk**”.

Il programma educativo BehçeTalk è un’iniziativa nazionale ed è costituito da due percorsi principali. Il primo percorso è composto da una serie di webinar online che hanno lo scopo di affrontare diversi aspetti della Malattia di Behçet. I webinar verranno presentati dai più affermati specialisti italiani che si occupano della Malattia di Behçet e copriranno argomenti molto importanti, quali: qualità di vita, gravidanza, terapie e stile di vita, sessualità, impatto della malattia sul lavoro, etc. Tali webinar potranno essere seguiti in diretta e la registrazione di ciascun webinar sarà fruibile in qualsiasi momento nella pagina web dedicata.

Il secondo percorso, che si svolgerà in parallelo al primo, è invece composto da una serie di incontri di supporto di gruppo coordinati da una psicologa con esperienza nella Malattia di Behçet, la dottoressa Arianna Manzo. Questi incontri saranno dedicati a piccoli gruppi di circa 10 persone l’una e avranno cadenza mensile per un totale di 12 mesi.

BehçeTalk ha lo scopo di aumentare il livello di empowerment e di consapevolezza dei pazienti, partner, caregiver e familiari che convivono con la MB, di fornire un supporto socio-psicologico volto a migliorare la convivenza con la malattia e di conseguenza la qualità di vita e l’aderenza alla terapia.