

Progetti innovativi per le malattie rare

BehçetTalk: conclusa recentemente la prima edizione del programma educativo per pazienti, familiari e caregiver che convivono con la Malattia di Behçet

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

¹UO Reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Pisa

²Psicologa, Psicoterapeuta Analista Transazionale, Roma

³Associazione Italiana Malattia di Behçet SIMBA OdV

Abstract

La Malattia di Behçet (MB) è una vasculite sistemica cronica recidivante, caratterizzata dalla presenza di ulcere oro-genitali ricorrenti, infiammazioni oculari e manifestazioni cutanee; può verificarsi anche un coinvolgimento articolare, vascolare, gastroenterico e neurologico. Si tratta di una malattia potenzialmente associata ad un alto grado di morbilità e mortalità se non precocemente riconosciuta e trattata oltre ad un significativo impatto sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. Risulta pertanto estremamente rilevante 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 pazienti affetti da malattia di Behçet (SIMBA odv), il primo programma educativo e di supporto per pazienti, caregiver e familiari che convivono con la malattia di Behçet, BehçetTalk (<https://behcetclinic-pisa.it/behcet-talk/>).

Recentemente si è conclusa la prima edizione del programma, che ha rappresentato un grande successo ed ha senza dubbio incoraggiato il processo di empowerment dei pazienti, dei caregiver e dei loro familiari. Nel corso degli ultimi 12 mesi si sono svolti 20 webinar dedicati a diverse tematiche, che includevano il profilo clinico, la terapia, la gestione del monitoraggio, il self-management e la vaccinazione per Covid-19. Numerosi esperti nazionali nella cura e gestione della malattia di Behçet hanno partecipato con grande impegno alla realizzazione del programma educativo e una particolare attenzione è stata posta all'approfondimento delle tematiche relative alla qualità di vita, la gravidanza e il family planning, la nutrizione e lo stile di vita, la sessualità, l'impatto della malattia sul lavoro. I webinar sono stati seguiti in diretta e ciascuna registrazione è stata successivamente resa fruibile sulla piattaforma del programma educativo.

Un ulteriore grande successo è stato ottenuto nella sezione Talk privati, nell'ambito dei quali pazienti e caregiver si sono incontrati in piccoli gruppi, nell'ambito dei quali la discussione di tematiche comuni è stata moderata da una psicologa con esperienza nella Malattia di Behçet, la dottoressa Arianna Manzo.

BehçetTalk ripartirà a breve con la seconda edizione che includerà anche una sezione in inglese per utenti al di fuori dei confini nazionali. Favorire l'empowerment nell'ambito delle malattie croniche è senza dubbio un elemento necessario nella gestione di qualità delle malattie croniche, soprattutto quando queste sono rare.