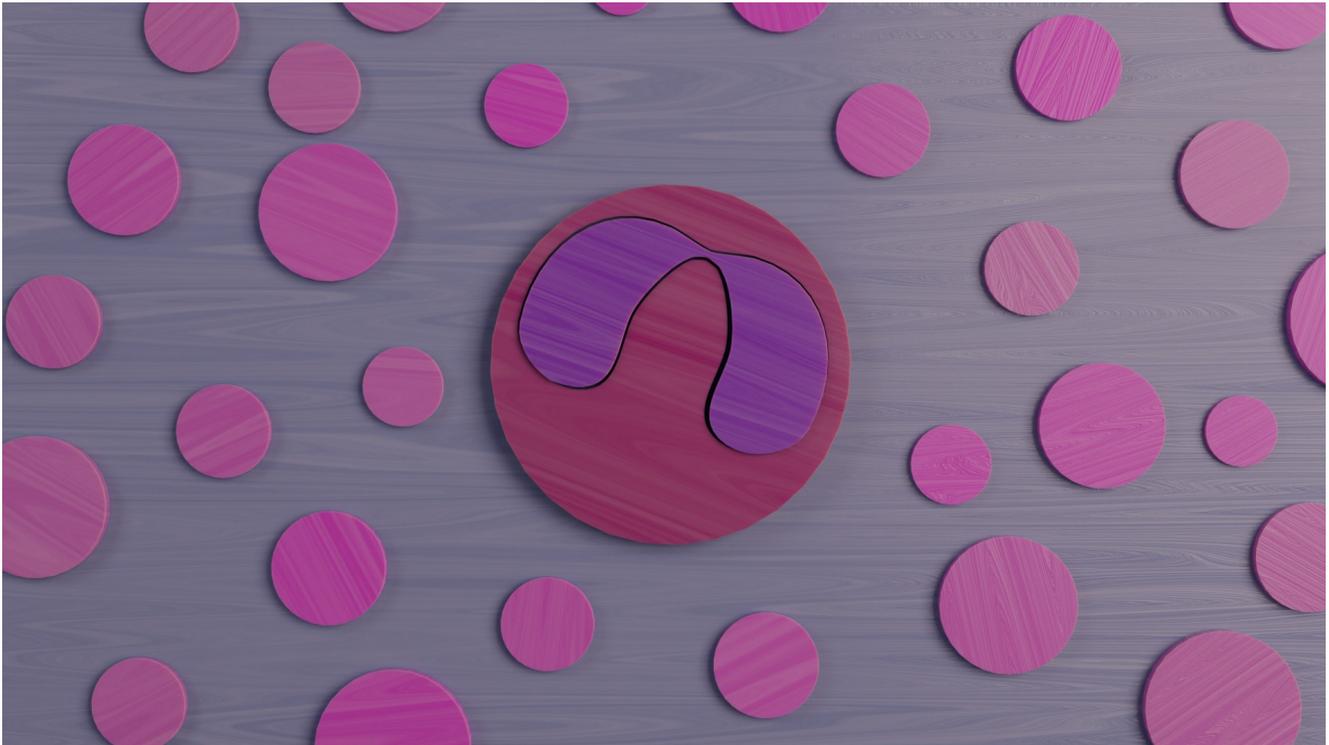


Picture your EGID



Introduzione

Le Patologie Gastrointestinali Eosinofile (Eosinophilic Gastrointestinal Diseases, EGIDs) appartengono ad un gruppo di malattie rare a decorso cronico, caratterizzate da un'inflammatione a predominante componente eosinofila, scatenata da una risposta immuno-mediata (o allergene-mediata) a carico della mucosa di specifici tratti dell'apparato digerente; il sottotipo più frequente è rappresentato dall'Esófagite Eosinofila (Eosinophilic Esophagitis, EoE).

I sintomi sono correlati alla disfunzione del tratto colpito e possono impattare notevolmente sulla qualità di vita del paziente, fin dall'infanzia, a causa del frequente ritardo diagnostico, legato all'aspecificità dei sintomi e alla rarità, e a causa dell'assenza di una terapia risolutiva.

I pazienti affetti da EoE hanno un'aumentata prevalenza di Disturbi del Neurosviluppo (Neurodevelopmental Disorders, ND).

A causa delle difficoltà comunicative e dell'aumentata manifestazione di disturbi alimentari in questa popolazione sin dall'infanzia, entrambi fattori che compromettono l'iter diagnostico delle EGIDs, risulta necessario un supporto dedicato a questa popolazione in comorbidità.

Obiettivi

- Sensibilizzare la popolazione affetta da ND e gli ambienti di cura alla problematica della comorbidità EGIDs+ND
- Supportare la popolazione affetta da ND nel percorso di cura dell'EGID (dalla diagnosi al follow-up) mediante la condivisione della propria esperienza e il miglioramento della comunicazione diretta del paziente con il curante in sede di visita
- Dotare i curanti di strumenti utili nella relazione terapeutica con i pazienti in comorbidità EGIDs+ND

Materiali e Metodi

1. Raccolta delle storie di cura di pazienti affetti da EGIDs e di pazienti in comorbidità EGIDs+ND, utilizzando un approccio di medicina narrativa
2. Digitalizzazione del materiale raccolto in un database che verrà messo a disposizione del paziente/caregiver e del curante abilitato dal paziente, sia su supporto hardware (chiavetta usb) sia online su server protetto
3. Evidenziazione degli elementi più caratteristici delle storie di cura dei pazienti in comorbidità EGIDs+ND, rispetto alla popolazione EGIDs non ND
4. Traduzione delle storie di cura e delle procedure diagnostico-terapeutiche principali, indicate da un comitato di esperti del settore, in uno o più metodi di comunicazione alternativa già in uso o proposti ai pazienti ND (Comunicazione Aumentativa Alternativa, Easy To Read, ecc...) mediante l'utilizzo di supporti cartacei o digitali già esistenti o implementati attraverso la collaborazione con un illustratore
5. Creazione di un kit digitale di strumenti di comunicazione alternativa, in continuo aggiornamento, a disposizione sia degli utenti sia degli ambienti di cura designati, che faciliti sia la comunicazione della propria storia da parte del paziente verso il curante, sia la comunicazione diagnostico-terapeutica da parte del curante verso il paziente, in uno scambio più efficace e diretto
6. Studio, in collaborazione con centri ospedalieri o territoriali, finalizzato alla creazione e validazione di un questionario ad hoc, traducibile attraverso uno strumento di comunicazione alternativo, che il curante possa utilizzare con pazienti in comorbidità EGIDs+ND
7. Messa a punto di un mobile device a disposizione dei pazienti/caregiver e dei centri di cura, contenente il database delle storie di cura, il kit digitale e il questionario validato