



ISTUD Sanità e Salute



NOVARTIS

Comunicato stampa

VISI - Vite di Idrosadenite Suppurativa in Italia

Il libro apre le finestre e accende le luci sulle difficoltà di accesso alle cure, sullo stigma e sull'impatto lavorativo e sociale che le persone subiscono con la malattia. 81 narrazioni di pazienti, familiari e professionisti di cura raccolte e analizzate con l'approccio della medicina narrativa

Milano, 5 giugno 2025 - L'idrosadenite suppurativa, conosciuta anche come *acne inversa*, è una malattia infiammatoria cronica della cute che tende a ripresentarsi nel tempo. È una condizione debilitante che colpisce principalmente le zone in cui si trovano le ghiandole sebacee e i follicoli piliferi ⁽¹⁾.

Il progetto **VISI - Vite di Idrosadenite Suppurativa in Italia**, condotto da ISTUD Sanità e Salute, in collaborazione con l'Associazione Passion People APS e con il contributo non condizionante di Novartis, nasce con l'obiettivo di dar voce alle persone affette da Idrosadenite Suppurativa (HS), patologia spesso sottodiagnosticata e gestita con difficoltà, che incide profondamente sulla qualità della vita. Il progetto VISI viene presentato in occasione della prossima **Giornata Mondiale dell'Idrosadenite Suppurativa che si celebra il 6 giugno 2025**.

La complessità e l'impatto devastante di questa patologia emergono chiaramente dalle parole di chi la studia quotidianamente negli ospedali italiani, così commenta **Elisa Molinelli**, Unità di ricerca presso l'Università Politecnica delle Marche-Ospedali Riuniti di Ancona: *“L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria cronica recidivante della pelle estremamente debilitante coinvolgente la porzione terminale dell'unità pilo-sebacea. Si manifesta con noduli, ascessi, fistole e cicatrici distribuite principalmente a livello delle aree delle pieghe cutanee ^(1, 2). La prevalenza è compresa tra l'1% e il 4% nella popolazione generale, con un rapporto maschi/femmine di 1:3. L'incidenza si attesta a 11,4 casi/100mila persone, ma probabilmente la sua reale incidenza risulta sottostimata ⁽³⁾.”*

Per rispondere a questa sfida diagnostica e terapeutica, la ricerca sta facendo importanti progressi, come sottolinea **Cristina Magnoni**, SSD di Chirurgia Dermatologica a indirizzo oncologico e rigenerativo, AOU di Modena, *“La ricerca sull'idrosadenite suppurativa sta facendo grandi passi avanti. Grazie a una migliore comprensione dei meccanismi infiammatori, si stanno sviluppando farmaci innovativi, che prendono di mira le principali citochine pro-infiammatorie coinvolte nella patogenesi dell'HS. Questi nuovi farmaci biologici potranno offrire soluzioni terapeutiche efficaci e personalizzate, per i casi più gravi o resistenti alle terapie convenzionali.”*

Se dal punto di vista scientifico le prospettive sono incoraggianti, il progetto VISI nasce proprio per dare voce alla dimensione umana di questa patologia. Come evidenzia **Giusi Pintori**, Direttore Generale, Associazione Passion People APS, *“VISI è un varco narrativo aperto nelle navate silenziose dell’Idrosadenite Suppurativa. Abbatte barriere, non per spiegare, ma per far sentire. Qui, le parole non cercano approvazione: trovano spazio. Pazienti, familiari e medici, protetti dall’anonimato, hanno detto ciò che altrove resta sommerso. Visi non è un esercizio di ascolto: è una presa di coscienza. E da qui, si comincia”*.

Il progetto VISI ha integrato un approccio di **Medicina Narrativa**, realizzando un’attività di ascolto presso otto Centri di cura in Italia e racchiusa in un libro gratuito di 81 narrazioni: 59 pazienti, 12 caregiver e 10 professionisti della salute.

Con VISI si mira a esplorare l’esperienza delle persone con idrosadenite suppurativa in Italia, approfondendo non solo gli aspetti clinici della malattia, ma anche la vita delle persone, le emozioni e gli aspetti sociali e culturali che vengono vissuti. La ricerca esplora l’impatto della patologia sulla vita quotidiana, sulle relazioni interpersonali e sull’ambito lavorativo dei pazienti, nonché sul ruolo di supporto dei familiari. Lo studio coinvolge, oltre a pazienti e familiari, anche gli specialisti dermatologi per comprendere il loro approccio terapeutico, le sfide che affrontano, le difficoltà che incontrano e le strategie di comunicazione messe in atto per rispondere ai bisogni dei pazienti.

Nel libro VISI, a scrivere della loro esperienza sono in maggioranza **donne (71%)**, in prevalenza provenienti dal Centro Italia (42%) e con un’età media compresa tra i **25 e i 34 anni**, in un range dai 14 ai 64. I familiari che hanno partecipato sono **donne nel 64% dei casi, madri** nella maggior parte dei casi (**45%**), con un’età compresa tra i 35 e i 74 anni, prevalentemente persone appartenenti alla fascia della seconda età adulta. Il tempo dedicato al **lavoro di cura** varia significativamente: il 17% dichiara di **impiegare 1-2 ore al giorno**, mentre altri non lo quantificano. Questo è probabilmente legato alla convivenza, che rende i confini tra il tempo personale e quello dedicato agli altri meno definiti. **I professionisti di cura coinvolti** sono per il **60% donne**, operano principalmente in aziende ospedaliere universitarie (80%) e hanno un’esperienza media di 10 anni.

L’integrazione di molteplici prospettive sull’esperienza della malattia, realizzata nel progetto VISI attraverso la medicina narrativa, ha messo in luce alcuni aspetti chiave: in primo luogo **lo stigma** e inoltre **la difficoltà di accettare un corpo segnato dalla malattia**, spesso distante dai canoni estetici dominanti. Oltre a ciò, vi è la **difficoltà a ricevere una diagnosi corretta e un corretto trattamento dei sintomi**: infatti, i pazienti impiegano in media **10 anni** e si rivolgono a una media di **3 o 4 strutture**. In più, la lunghezza del percorso prima di arrivare a una diagnosi è aggravata dal **forte impatto** che la malattia ha sulla **vita personale** delle persone, che infatti ne sono spesso fortemente compromesse nel loro **tempo libero (64%)** o sul **luogo di lavoro (49%)**. Le persone che vivono con Idrosadenite Suppurativa spesso **sperimentano una qualità di vita alterata**, ulteriormente compromessa dalla loro **condizione che, oltre a essere visibile, impatta significativamente attraverso gli odori sgradevoli** generati dalle lesioni drenanti. Le conseguenze sociali di questa condizione sono **diversi stadi d’isolamento**, che possono sfociare in situazioni molto critiche quando coinvolgono anche l’ambito familiare.

Le narrazioni raccolte sono state analizzate con strumenti di analisi narrativa (come la classificazione di Frank) ed è stata utilizzata la metafora della **casa** per rappresentare il corpo e la sua trasformazione a causa della malattia. I risultati emersi dal progetto confermano l'importanza dell'approccio multidisciplinare, come evidenzia **Nevena Skroza**, Dipartimento di Scienze e Biotecnologie Medico-Chirurgiche, Polo Pontino, Sapienza Università di Roma, commenta: *“La medicina narrativa, nel complesso mosaico della HS è un tassello essenziale: umanizza la diagnosi, riduce il ritardo riconoscendo segnali precoci, valorizza il vissuto del paziente, rafforza l'alleanza terapeutica, migliora la formazione e la comunicazione multidisciplinare.”*

Le implicazioni di questi risultati vanno ben oltre l'ambito strettamente medico, conclude **Maria Giulia Marini**, Direttore Scientifico e dell'Innovazione dell'Area Sanità e Salute ISTUD: *“Ancora una volta la ricerca narrativa ha portato alla luce il vero vissuto delle persone affette da HS: stati di auto-isolamento dovuti a presunta discriminazione “estetica”, permanenza in locali chiusi, con pochi o senza familiari e amici vicini. I curanti ascoltano, ma non rappresentano l'intera società. Nelle narrazioni emerge il sogno delle persone con HS di uscire di casa a testa alta, amando il proprio corpo e il proprio profumo, guardando al futuro: la HS va sostenuta non solo nella ricerca, dove le nuove terapie daranno presto una vita migliore, ma anche attraverso un'educazione civica inclusiva per tutte le persone, anche quelle segnate sulla pelle (4).”*

“Il nostro impegno è rispondere ai bisogni insoddisfatti dei pazienti, ascoltandone costantemente le necessità lungo tutto il percorso di cura. Questo impegno diventa ancora più forte quando si tratta di far comprendere l'impatto che malattie come l'idrosadenite suppurativa hanno sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Oltre a sviluppare nuove opzioni terapeutiche, ci auguriamo di riuscire ad abbattere lo stigma legato a questa patologia grazie alla collaborazione con l'Associazione Pazienti e facilitarne la comprensione, partendo dall'ascolto dei bisogni. Perché per curare bisogna prima di tutto ascoltare” - conclude **Chiara Gnocchi** Country Comms & Patient Advocacy Head Novartis.

Link al libro **VISI** [qui](#)

Bibliografia:

- 1) CC, Del Marmol V, Mrowietz U, et al. Hidradenitis suppurativa/acne inversa: Criteria for diagnosis, severity assessment, classification and disease evaluation. *Dermatology*. 2015;231:184-190.
- 2) Frew JW. Unravelling the complex pathogenesis of hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol*. 2025;192(Supplement_1):i3-i14.
- 3) Jfri A, Nassim D, O'Brien E, et al. Prevalence of Hidradenitis Suppurativa: A Systematic Review and Meta Zouboulis -regression Analysis. *JAMA Dermatol*. 2021;157:924-931.
- 4) Greenhalgh, Trisha. (2016). Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector. World Health Organization. Regional Office for Europe.

Contatti Stampa ISTUD Sanità e Salute

Alessio De Monte ademonte@istud.it

Ufficio Stampa Progetto VISI

Studio Pogliaghi di Silvia Pogliaghi

Studio.pogliaghi@gmail.com Cell. 328.7362607

per ulteriori informazioni
GOLINITALY
Marianna Cerina +39 342 3650129
mcerina@golinitaly.com

Who is who:

ISTUD Area Sanità e Salute

L'Area Sanità e Salute di ISTUD, nata nel 2002, progetta e realizza attività di ricerca sociale e sanitaria, formazione e consulenza volte a migliorare l'offerta di cura attraverso lo sviluppo del singolo professionista, dell'équipe di cura e dell'organizzazione di appartenenza.

L'Area Sanità è stata riconosciuta nel 2016 dall'Organizzazione Mondiale della Salute come centro esperto sulla Ricerca Narrativa in Sanità per migliorare la qualità delle cure ed è il centro che in Italia vanta la più numerosa collezione di pubblicazioni scientifiche sulla Medicina narrativa. Il Direttore scientifico dell'Area Sanità è fondatore e presidente di EUNAMES, la European Narrative Medicine Society.

Passion People APS

Associazione iscritta al Runtis, dedicata a promuovere la consapevolezza sull'idrosadenite suppurativa e patologie correlate, nonché altre condizioni mediche e sociali.

Ci impegniamo a fornire supporto per la diagnosi, la cura e l'assistenza delle persone affette, oltre a mantenere aggiornamenti sulle ultime scoperte scientifiche e terapie. Sensibilizziamo le istituzioni, i media e la comunità scientifica e sociale, per migliorare l'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie.

Collaboriamo attivamente e proattivamente per perseguire i nostri obiettivi e sviluppare reti di sostegno e supporto.

Novartis

Novartis è un'azienda farmaceutica focalizzata sull'innovazione. Ogni giorno lavoriamo per reimmaginare la medicina per migliorare e prolungare la vita delle persone in modo che pazienti, personale sanitario e le società nel suo complesso siano in grado di fronteggiare malattie gravi. I nostri farmaci raggiungono milioni di persone in tutto il mondo. Re-immaginate la medicina con noi. Ulteriori informazioni su www.novartis.it e www.novartis.com. @NovartisItalia è anche su LinkedIn.