

Cambiamenti nell'impatto socio-economico dell'epidermolisi bollosa in Europa - BUR-EB

CONFERENZA FINALE



La conferenza conclusiva del progetto Europeo BUR-EB, coordinato da Renata Linertová, si è tenuta il 7/10/2025 a Santa Cruz De Tenerife, in presenza di rappresentanti di tutti i partecipanti al progetto e delle Associazioni dei Pazienti, DEBRA International e le DEBRA nazionali.

L'incontro è stato focalizzato sui risultati ottenuti in relazione ai due obiettivi del progetto:

1. Quantificazione dei costi socio-economici e dell'impatto sulla qualità della vita dell'EB attraverso un questionario online diretto ai soggetti affetti e ai loro caregivers in sette nazioni europee.
2. Uno studio qualitativo centrato sullo sviluppo di materiale informativo ed educativo e sul disegno di itinerari delle cure e dei bisogni quotidiani degli individui con EB ("patient journey maps").

La partecipazione è stata elevata con **349 questionari compilati completamente** (207 di adulti e 142 di minorenni), che costituiscono il più grande dataset sull'EB attualmente disponibile.

L'analisi dei costi sanitari diretti ed indiretti ha mostrato una **preponderanza di quelli legati alla cura da parte del caregiver che rappresentano circa il 60% dei costi totali**. I costi sono più elevati per i soggetti minorenni e per le forme severe di EB. Anche se i Servizi Sanitari Nazionali coprono la grande maggioranza dei costi, alcune spese continuano ad essere pagate dagli individui affetti e dalle loro famiglie con implicazioni finanziarie significative.

La **valutazione della qualità della vita ha confermato il grande impatto dell'EB e la correlazione con la severità di malattia**. Inoltre, i risultati hanno mostrato effetti emozionale e psicosociale profondi anche nelle forme meno gravi di EB. Il progetto BUR-EB ha poi permesso la traduzione e validazione in quattro lingue europee (compreso l'italiano) di un questionario sulla qualità della vita specifico per l'EB che rappresenterà uno strumento utile per la valutazione di misure di salute riferite dai soggetti affetti in future ricerche.

Lo studio qualitativo è stato condotto in collaborazione con le Associazioni dei Pazienti, individui affetti e loro caregivers. Sono stati prodotti quattordici materiali educazionali che rappresentano:

1. Strumenti utili ed accessibili che aiutano gli individui affetti e le loro famiglie ad affrontare le molteplici sfide dell'EB
2. Strumenti informativi e chiari per diffondere la conoscenza della malattia e prevenire l'isolamento sociale. In parallelo, sono state sviluppate tre patient journey maps che descrivono esperienze e sfide specifiche che gli individui affetti e i loro caregivers affrontano durante la malattia.

La discussione finale è stata incentrata sulla strategia della diffusione dei risultati del progetto e dei materiali educazionali che prevede un ruolo cruciale delle Associazioni dei Pazienti.

BUR-EB
Changes in the Socio-economic Burden of Epidermolysis Bullosa in Europe



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under the EJP RD COFUND-EJP N° 825575

