

Razionale

L'Esofagite Eosinofila (EoE) è una infiammazione cronica immuno-mediata caratterizzata da un infiltrato eosinofilo nell'esofago, con remissioni e acuzie. L'incidenza annuale varia in relazione alla provenienza geografica della popolazione inclusa va da 1,6 a 10/100.000. Si sospetta l'EoE in presenza di sintomi cronici di disfunzione e/o fibrosi esofagea con conseguente rimodellamento dell'organo in senso fibrostenotico.

Clinicamente i bambini presentano difficoltà di alimentazione, reflusso esofageo, vomito, dolore retrosternale e/o epigastrico. La disfagia è prevalente negli adolescenti e adulti. Altri sintomi frequenti comprendono l'arresto del bolo, dolore retrosternale e da reflusso gastroesofageo. La remissione è data dalla riduzione dell'infiltrato eosinofilo (<15/HPF) nell'esofago e dei sintomi a 12 settimane di terapia. Nei bambini l'obiettivo terapeutico è garantire crescita, sviluppo psicomotorio e puberale adeguato. La terapia mira ad una riduzione della sintomatologia che può causare stenosi e impatto del cibo. Nel caso di perforazione e stenosi la terapia sarà di pertinenza chirurgica. Situazione che si verifica se l'infiammazione non viene gestita precocemente e adeguatamente o nei casi non responsivi a terapia.

La causa non è ancora completamente nota ed è verosimile l'esistenza di diversi endotipi, alla base dei quali un deficit della barriera epiteliale, conseguente a fattori genetici ed ambientali, innesca un tipo di infiammazione detta T2, comune ad altre patologie immuno-mediate come l'allergia alimentare, l'asma e la rinite allergica, la dermatite atopica e la rinosinusite con poliposi nasale. La diagnosi richiede l'endoscopia con biopsie che dimostrano infiltrazione eosinofila (≥ 15 eosinofili/per campo). Il trattamento comprende inibitori della pompa protonica, corticosteroidi topici, cambiamenti nella dieta e talvolta dilatazione esofagea. È in fase di commercializzazione il primo farmaco biologico per l'EoE.

La gestione della patologia, proprio per la sua complessità, richiede la presenza di un team multidisciplinare che comprende il gastroenterologo, l'immunoallergologo, l'anatomopatologo, il nutrizionista

La patologia ha bibliografia e linee guida internazionali e italiane. Campania, Lazio e Liguria hanno PDTA specifici con il codice RI0030 delle gastroenteropatie eosinofile, ma da quando Orphanet ha tolto il codice 73247 c'è disparità tra le regioni. È stata fatta nel 2018 l'interrogazione parlamentare n° 4-00266 È stata fatta richiesta di codice specifico o inserimento esplicito nel gruppo delle gastroenteriti eosinofile alla commissione nazionale e poi un sollecito nel 2022 senza risposta.

Visti i nuovi dati di incidenza e prevalenza si chiede di inserire l'EoE nel piano nazionale delle cronicità con un codice specifico affinché i pazienti vedano riconosciuta e tutelata la propria condizione e i professionisti sanitari abbiano gli strumenti istituzionali per trattare adeguatamente questa patologia.

ESEO ITALIA APS - Associazione di famiglie contro l'esofagite eosinofila e le patologie gastrointestinali eosinofile ha coordinato una call to action assieme a:

AAIITO - Associazione Allergologi Immunologi Italiani Territoriali e Ospedalieri

SIED - Società Italiana Endoscopia Digestiva

AIGO - Associazione Italiana Gastroenterologi & Endoscopisti Digestivi Ospedalieri

SIGE - Società Italiana di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

SIGENP - Società Italiana di Gastroenterologia Epatologia e Nutrizione Pediatrica

SIAAIC - Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica

SINGEM - Società Italiana di Neuro-Gastro-Enterologia e Motilità

SIAIP Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Pediatrica

UNIAMO FMR Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS

Per far chiarezza ed ottenere un codice di esenzione per la patologia. La conferenza è di stimolo alla collaborazione tra i diversi soggetti istituzionali a vario titolo preposti alla presa in carico, alla ricerca, ed alla politica.

22 maggio 2025

Conferenza di presentazione giornata internazionale dell'Esofagite Eosinofila di patologia e dibattito istituzionale alla presenza di relatori europei e italiani

Presso Sala Barberio.al Senato della Repubblica - Roma

*****Programma Preliminare*****

17.00 Introduzione e Moderazione:

Sen. Orfeo Mazzella Presidente Intergruppo Parlamentare MR

Dr.ssa Roberta Giodice Presidente di ESEO Italia

17.15 Interventi:

Simona Bellagambi Membro EURORDIS

La Risoluzione ONU per i diritti dei malati rari e la ricerca in comune tra i diversi stati.

Una priorità per le malattie rare e per i pazienti

Victor Gascon Moreno

Vice-President of Awareness and Operations Global Allergy & Airways Patient Platform

Presentazione giornata internazionale dell'esofagite eosinofila

Zoraida Gomez Presidente ADESEO

La collaborazione internazionale tra le associazioni ed il manifesto dei diritti condivisi

17.30 Seconda sessione

Dott.ssa Rosanna Mariniello - *

Dir. Uff. 5 - Livelli essenziali di assistenza, assistenza territoriale e socio-sanitaria - Ministero della Salute

La **legge** 10 novembre 2021 n. 175 "Disposizioni per la cura delle **malattie rare** e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani" E quando la prevalenza comincia a superare i limiti?

Prof. Francesco Saverio Mennini *

Capo dip. della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco del Ministero della Salute

I LEA La possibilità di monitorare ed ottimizzare costi e benefici per pazienti ed Istituzioni

Dott Giuseppe Limongelli *

Direttore Coordinamento Malattie Rare Campania

I PDTA un'opportunità per una presa in carico equa e competente

Dott.ssa Monica Mazzucato *

Coordinamento Interregionale delle malattie rare Veneto

Annalisa Scopinaro Presidente Federazione UNIAMO

La collaborazione con le istituzioni ed Il sostegno alle associazioni dei pazienti

18.30 Conclusioni