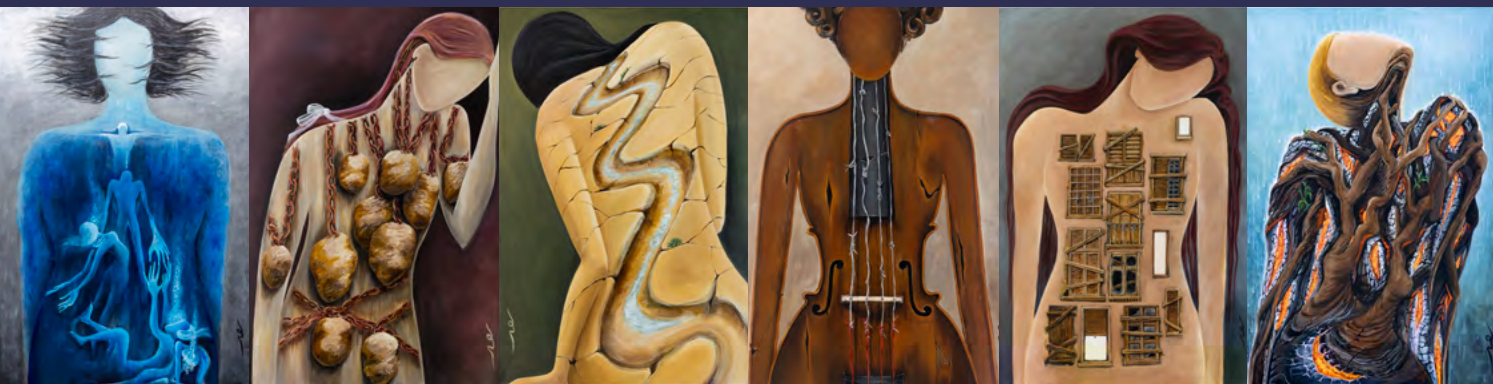




ALL THE *Feelings* WITH PBC

**Voci ed emozioni di chi vive
con la colangite biliare primitiva**

Con il patrocinio di



ALL THE *Feelings* WITH PBC

Voci ed emozioni di chi vive con la colangite biliare primitiva

Vivere con la **colangite biliare primitiva (PBC)** significa portare con sé un carico emotivo e fisico spesso invisibile, che le parole fanno fatica a descrivere.

La campagna “**All the *Feelings* with PBC**” vuole dare forma e voce a quelle emozioni, ai bisogni e al vissuto delle persone che vivono con la malattia. Attraverso le opere artistiche, le testimonianze di chi ha scelto di raccontarsi e materiali informativi, la campagna vuole favorire una maggiore conoscenza della Colangite Biliare Primitiva e promuovere un dialogo più aperto e consapevole con il medico, per una migliore qualità di vita.

Perché affrontare la PBC insieme può fare la differenza.

Visita il sito allthefeelingswithpbc.it

INDICE

Colangite Biliare Primitiva (PBC), riconoscersi e parlarne	p.3
Conoscere meglio la Colangite Biliare Primitiva	p.4
I sintomi con cui confrontarsi ogni giorno	p.7
La PBC non arriva (quasi) mai da sola	p.8
I trattamenti oggi disponibili per la PBC	p.8
Alcuni consigli per vivere al meglio	p.11
Se hai la PBC, non sei solo	p.11
Per parlarne con il medico	p.12



Ottavia

avvocato, amica, musicista.
Italia

“Mi sono sempre sentita un po’ come il mare. Oggi non percepisco più la malattia come un limite, ma come un elemento della mia vita. E come il mare, ci sono momenti di tempesta e momenti di calma, ma tutto è parte di essa, inclusa la malattia”

Colangite Biliare Primitiva (PBC), riconoscersi e parlarne

Le persone che vivono con la **Colangite Biliare Primitiva (PBC)** spesso si trovano a dover gestire sintomi debilitanti come il prurito o la stanchezza, che possono influenzare significativamente la vita di ogni giorno.

L'impatto di questi sintomi può essere invisibile e non sempre viene raccontato. Per molte persone, il peso fisico ed emotivo della PBC rimane nascosto per timore di non essere comprese o di essere giudicate.

Dare voce a questi bisogni è il primo passo per rompere il silenzio, creare consapevolezza, prendere in mano la propria salute e migliorare la qualità di vita.

La campagna

"All the Feelings with PBC" nasce con questo obiettivo:

dare voce e rendere visibili attraverso l'arte le emozioni e le sfide quotidiane di chi vive con la PBC e allo stesso tempo fornire strumenti utili per affrontarla e gestirla al meglio.

Nelle pagine che seguono troverai le rappresentazioni artistiche - **realizzate dall'artista Nour Khwies** - che raccontano le storie di **Ottavia, Joana, Dilek, L. Marie, Angela, Sheldon** e informazioni utili sulla PBC, per conoscerla meglio e aiutarti nel costruire un dialogo più aperto con il tuo medico.

Conoscere meglio la Colangite Biliare Primitiva

Vivere con la **Colangite Biliare Primitiva (PBC)** significa convivere per tutta la vita con una **malattia rara autoimmune del fegato**. In questa condizione, il sistema immunitario distrugge i piccoli dotti biliari presenti all'interno del fegato.

Quando questi canali si danneggiano, la bile ristagna nel fegato (colestasi), e nel tempo può causare la formazione di cicatrici (fibrosi).¹

La Colangite Biliare Primitiva non è una malattia contagiosa né causata dall'abuso di alcol.

Ogni anno

5,31 persone su **100.000** in Italia ricevono una diagnosi di PBC²:



si tratta soprattutto di **donne** tra i **45** e i **65** anni.¹

Le cause dell'insorgenza di questa patologia non sono note ma le ricerche più recenti suggeriscono una combinazione di fattori, anche ereditari.

In molti pazienti la PBC può essere completamente asintomatica; ecco perché spesso la diagnosi è quasi casuale e può arrivare anche con un ritardo di anni.

Un primo campanello d'allarme è rappresentato dalla presenza di valori anomali nel sangue di fosfatasi alcalina o di altri indicatori della colestasi come le gamma-glutamyl transferasi (GGT), dalla **presenza di anticorpi antimitocondrio (AMA) o antinucleo specifici e, nei pazienti sintomatici, di prurito e stanchezza.**

Joana

biochimica, moglie,
volontaria.

Portogallo

**“Avere la PBC
non definisce
chi sono. Sono una
persona con PBC
e devo vivere con
questa malattia.
Ma sono anche
molto altro”**





Dilek

madre di due bambini.
Germania

**“Questa malattia
cronica del fegato
resta invisibile
al mondo esterno.
Non la noti
a prima vista”**

I sintomi con cui confrontarsi ogni giorno

I sintomi, per le persone che ne soffrono, possono avere un impatto molto negativo sulla vita di tutti i giorni. Se anche tu senti che le tue attività e i tuoi desideri sono limitati dalla presenza di questi sintomi, **parlane con il tuo medico per cercare insieme delle soluzioni:**

Il prurito

è uno dei sintomi che ha un impatto maggiore sulla vita delle persone con PBC, ma spesso non se ne parla, non viene segnalato o valutato sistematicamente.³

Il prurito colpisce soprattutto gli arti, superiori e inferiori, ma può presentarsi anche in maniera generalizzata e in altre parti del corpo.⁴ Può essere particolarmente intenso durante la notte o aumentare con il calore, può rendere difficile dormire e incidere significativamente sul benessere psicologico, emotivo e sulla qualità di vita di chi ne soffre.

Soffrire di prurito può portare anche a sviluppare importanti disturbi depressivi e a un aggravamento della *fatigue*.⁵

**Se avverti prurito, non sottovalutarlo e non aspettare.
Parlane con il tuo medico per trovare insieme una soluzione.**

La stanchezza o *fatigue*

è una stanchezza cronica accompagnata da debolezza muscolare e mancanza di automotivazione, sia nelle attività fisiche sia mentali (mancanza di intenzione). Chi ne soffre ha spesso difficoltà a dormire, cali di concentrazione e di memoria, depressione. **La *fatigue*, analogamente al prurito, non dipende dalla severità del danno al fegato: questo significa che può manifestarsi sia nelle fasi molto precoci di malattia sia in quelle avanzate ed è indipendente dalla progressione del danno.**⁶

**La *fatigue* non è una stanchezza come le altre, ma un sintomo della malattia.
Ascolta il tuo corpo, prenditi il tuo tempo e soprattutto parlane con il tuo medico.**

Sindrome di Sjögren (o sindrome secca)

si manifesta fino al 73% dei casi ed è legata a una disfunzione delle ghiandole responsabili della produzione di lacrime e saliva.⁷ I sintomi principali della sindrome secca sono: la secchezza della bocca e oculare.

**Si tratta di un sintomo molto fastidioso e difficile da descrivere agli altri.
Chi può capirti è il tuo medico, con cui puoi cercare delle soluzioni adeguate.**

La PBC non arriva (quasi) mai da sola

Spesso le persone con PBC possono sviluppare anche altre forme di **malattie autoimmuni**. Tra queste le più diffuse sono la **sindrome di Sjögren** e la **tiroidite di Hashimoto**. Sono frequenti inoltre: **epatiti autoimmuni, malattia di Raynaud**, sclerodermia, lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide e malattie del tessuto connettivo, celiachia.⁸

Chi vive con una diagnosi di PBC può inoltre andare incontro a un **maggiore rischio di osteoporosi**, legato al ridotto assorbimento di vitamina D a causa della colestasi, e di **ipercolesterolemia**, perché il fegato sintetizza una quantità maggiore di colesterolo.¹

Se oltre alla PBC hai riscontrato anche altre problematiche, sappi che non sei solo. **Rivolgiti al tuo medico che saprà indicarti come affrontare al meglio questa condizione.**

I trattamenti oggi disponibili per la PBC

Attualmente non esiste ancora una cura definitiva per la PBC, ma sono disponibili terapie di prima e seconda linea in grado di migliorare la qualità di vita di chi vive con questa malattia e di rallentarne la progressione.

È fondamentale che la Colangite Biliare Primitiva venga affrontata nel suo complesso, per migliorare i parametri biochimici e l'impatto dei sintomi sulla qualità di vita.⁹

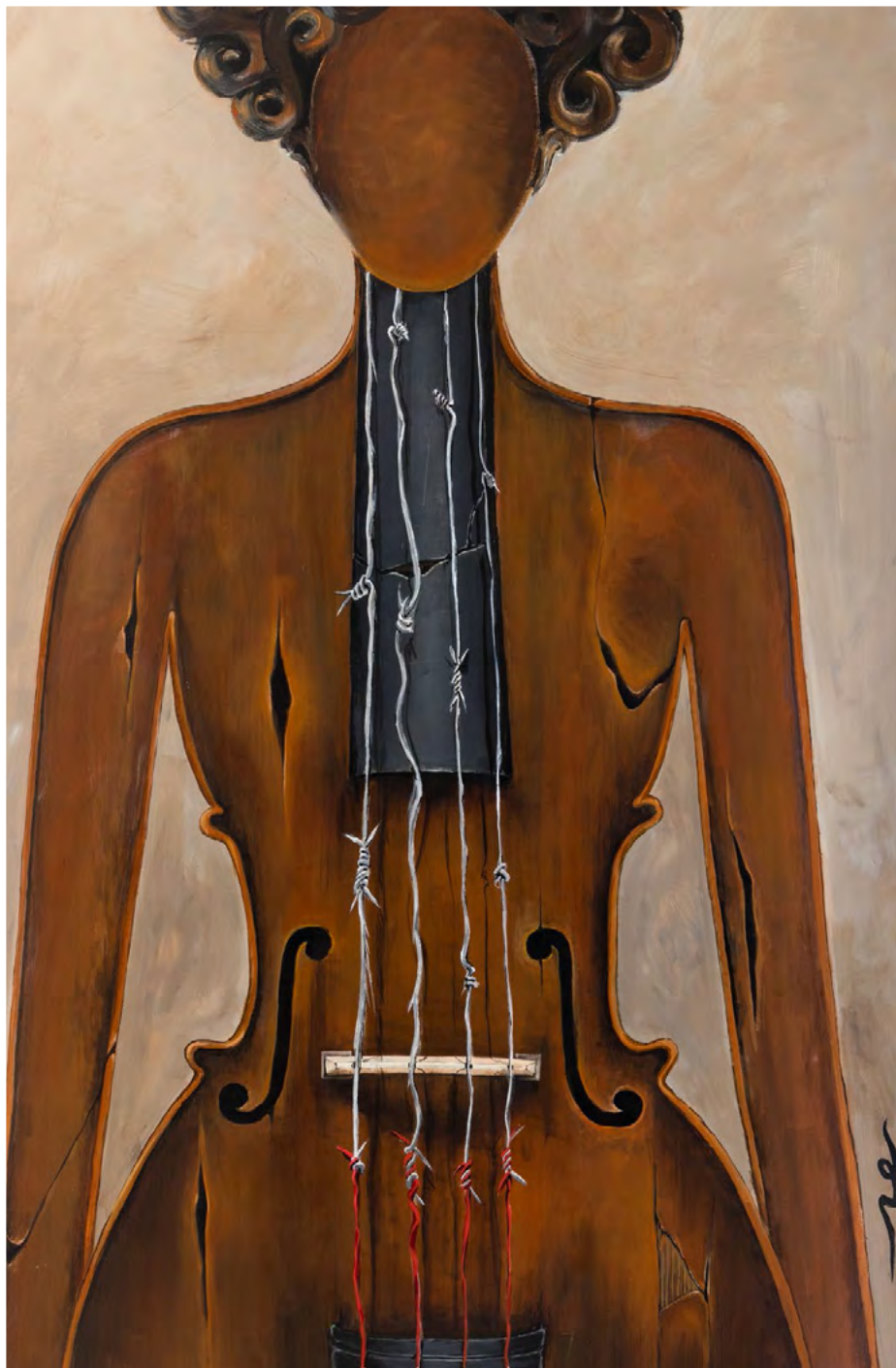
Prova ad ascoltarti, a riconoscere le tue sensazioni e dare loro un nome. E parlane con il tuo medico specialista. Insieme troverete la soluzione più adatta alle tue esigenze.

L. Marie

esperta di sanità pubblica,
figlia, sorella.

Stati Uniti

**“Ricevere una
nuova diagnosi
è spaventoso,
ma è ancora
più spaventoso
rimanere soli.
Trovarmi insieme
ad altre persone con
PBC mi ha dato una
prospettiva diversa”**





Angela

moglie, madre, amante
degli animali.

Scozia

**“Hai bisogno
di avere accanto
più persone che
capiscano cosa stai
attraversando.
Per me questo
è davvero di grande
aiuto”**

Alcuni consigli per vivere al meglio^{10, 1}

Per sentirsi meglio:

è importante migliorare il proprio stile di vita.

A partire dall'**alimentazione**, seguendo una dieta ricca di frutta e verdura, come quella mediterranea, ed evitando il più possibile l'assunzione di bevande alcoliche, per non affaticare il fegato.

Anche l'esercizio fisico è un grande alleato sia della salute sia del buon umore: aiuta a mantenersi in forma, a gestire la stanchezza e diminuisce il rischio di sviluppare osteoporosi, che nelle persone con PBC è elevato.

Chiedi consiglio al tuo medico, segui le terapie che ti prescrive e non saltare i controlli periodici. Questi sono gli ingredienti fondamentali per una migliore qualità di vita. E se hai dubbi o domande non esitare a parlargliene.

Se hai la PBC, non sei solo

In Italia esistono diverse **Associazioni di pazienti** nell'ambito delle patologie del fegato e delle malattie autoimmuni del fegato, a cui potersi rivolgere per un supporto.

Qui potrai incontrare persone con cui confrontarti, che come te convivono con la Colangite Biliare Primitiva e che, come te, possono avere molto da raccontare: **bisogni, emozioni, esperienze.**

La tua esperienza ha valore: informarti, confrontarti e partecipare attivamente al tuo percorso di trattamento può contribuire a migliorare la gestione della malattia e il tuo benessere quotidiano.

Per parlarne con il medico^{11, 12}

Ecco alcune domande che potrebbero aiutarti a parlare con il tuo medico di come ti senti, delle tue paure o dubbi. Per trovare insieme delle soluzioni e migliorare la tua qualità di vita.

- 1 La PBC è ereditaria? Posso averla trasmessa ai miei figli?
- 2 Posso bere un bicchiere di vino ogni tanto?
- 3 Posso guarire dalla PBC?
- 4 Posso assumere integratori naturali o erbe “depurative”?
- 5 Come posso gestire il prurito?
- 6 Ogni quanti mesi devo fare la visita di controllo?
- 7 Cosa devo fare se ho il colesterolo alto?
- 8 Quali sono gli esami clinici da fare per controllare la progressione della malattia?
- 9 Che tipo di alimentazione devo seguire per non sovraccaricare il mio fegato?
- 10 Non mi riconosco più: dal mio colorito che è cambiato ad un malessere diffuso in tutto il corpo. Cosa posso fare?

Sheldon

Canada

**“Descriverei la PBC
come una malattia
estremamente
frustrante.
Le mie emozioni
erano altalenanti,
instabili. Ma voglio
dire alle persone
che c'è una
possibilità,
c'è speranza”**



ALL THE *Feelings* WITH PBC

Bibliografia

1. AISF Expert Panel. "Position paper of the Italian Association for the Study of the Liver (AISF): Management and treatment of primary biliary cholangitis." Digestive and liver disease: official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver vol. 56,9 (2024): 1461-1474.
2. Marzioni, Marco et al. "Epidemiology of primary biliary cholangitis in Italy: Evidence from a real-world database." Digestive and liver disease: official journal of the Italian Society of Gastroenterology and the Italian Association for the Study of the Liver vol. 51,5 (2019): 724-729.
3. Herta, Toni et al. "Pruritus in primary biliary cholangitis: insights from the German PBC registry across secondary and tertiary care." Annals of hepatology, vol. 31,1 102140. 11 Oct. 2025.
4. Miriam M. Düll, Andreas E. Kremer, Evaluation and Management of Pruritus in Primary Biliary Cholangitis, Clinics in Liver Disease, Volume 26, Issue 4, 2022, Pages 727-745, ISSN 1089-3261, ISBN 9780323972949, <https://doi.org/10.1016/j.cld.2022.06.009>.
5. Faisal A. Understanding fatigue and pruritus in primary biliary cholangitis. Clin Liver Dis (Hoboken). 2024 May 31;23(1):e0216.
6. Lynch, Erica Nicola et al. "Understanding fatigue in primary biliary cholangitis: From pathophysiology to treatment perspectives." World journal of hepatology vol. 14,6 (2022): 1111-1119.
7. Xiaoling Deng, Jiahuan Li, Shuhui Hou, Bai Ci, Beibei Liu, Keshu Xu, Prevalence and impact of Sjögren's syndrome in primary biliary cholangitis: a systematic review and meta-analysis, Annals of Hepatology, Volume 27, Issue 6, 2022,
8. Liu, Yuwei et al. "Clinical Characteristics and Prognosis of Concomitant Primary Biliary Cholangitis and Autoimmune Diseases: A Retrospective Study." Canadian journal of gastroenterology & hepatology vol. 2021 5557814. 17 Mar. 2021,
9. Buchanan-Pearl, Keri-Ann et al. "Primary Biliary Cholangitis: Novel and Emerging Therapies." Gastroenterology & hepatology vol. 21,11 (2025): 688-698.
10. British Liver Trust, Living with PBC. <https://britishlivertrust.org.uk/information-and-support/liver-conditions/primary-biliary-cholangitis/living-with-pbc/> - ultimo accesso giugno 2026
11. PBC Foundation, PBC Faqs. <https://www.pbcfoundation.international/what-is-pbc/pbc-faqs/> - ultimo accesso giugno 2026
12. British Liver Trust, Primary biliary cholangitis Your guide to understanding and living with PBC.

Segnalazione degli effetti indesiderati

Se manifesta un qualsiasi effetto indesiderato da medicinale lo comunichi al suo medico. Può inoltre segnalare gli effetti indesiderati direttamente tramite il sistema nazionale di segnalazione: <http://www.aifa.gov.it/content/segnalazioni-reazioni-avverse>.

Segnalando gli effetti indesiderati lei può contribuire a fornire maggiori informazioni sulla sicurezza dei medicinali.

Gli effetti indesiderati possono anche essere segnalati direttamente a Gilead attraverso il sito: <https://public.gsir.gilead.com/>