

## COMUNICATO STAMPA

### Interstiziopatie polmonari: “Al via la Road Map per valutare i modelli organizzativi regionali e garantire uniforme accesso a livello nazionale”

17 giugno 2021 - Le interstiziopatie polmonari sono malattie rare dell'apparato respiratorio, a complessa gestione. La prevalenza della sola Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) in Italia è di circa 15.000 pazienti. I centri dedicati alla cura di questa patologia in Italia sono 107, di cui 30 segue circa il 70% dei pazienti, con carico di lavoro oneroso e gravoso. L'approccio alla gestione di questi pazienti da parte delle Regioni è sempre più quello a rete regionale con sistemi 'Hub & Spoke'. I Centri regionali sono gravati spesso da liste d'attesa di 6-8 mesi e per questo sarebbe necessario un ammodernamento del modello organizzativo a gestione multidisciplinare. Oggi, alcune di queste patologie sono state riconosciute nei LEA, ed è importante che sia garantita uniformità di accesso alle cure sul territorio Nazionale a tutti i pazienti. Con l'obiettivo di far confrontare tutti gli stakeholders a livello regionale impegnati nella cura di questa patologia, per implementare modelli gestionali e organizzativi, con al centro il paziente, Motore Sanità ha organizzato il webinar 'INTERSTIZIOPATIE POLMONARI: FOCUS VENETO', terzo di 9 appuntamenti a livello regionale, realizzati grazie al contributo incondizionato di Boehringer Ingelheim.

*“Come Azienda Ospedale Università di Padova sono onorato di poter agevolare quanti, esperti nel nostro Ospedale, si occupano di queste patologie complesse che la pandemia Sars-Cov2 ha messo particolarmente in luce. Chi soffre di queste malattie molto invalidanti, ha la necessità di trovare Centri che siano in grado di rispondere con tempestività e professionalità agli imminenti bisogni di salute che si trovano ad affrontare. Auspico quindi che, quanti impegnati nella ricerca di miglioramenti e soluzioni per la diagnosi e la cura di queste patologie, trovino soluzioni sempre più consone che diventino imperativo professionale ed etico per chi lavora nell'ambito della salute, al fine che nessun malato attenda mesi per la sua presa in carico”,* ha dichiarato **Giuseppe Dal Ben**, Direttore Generale AOU Padova

*“Le interstiziopatie rappresentano in Italia la patologia con maggiore indicazione al trapianto polmonare. Sebbene ci siano 2 farmaci di relativa recente approvazione per la terapia medica della fibrosi polmonare idiopatica, purtroppo molti malati hanno comunque una progressione dell'insufficienza respiratoria che condiziona gravemente la qualità di vita e la sopravvivenza dei pazienti. Il trapianto polmonare rappresenta una grande opportunità terapeutica per questi pazienti ed il Centro trapianto di polmone di Padova oltre ad essere quello italiano con maggiore volume di attività è particolarmente dedicato a questa patologia sia per la parte diagnostica che terapeutica medica e chirurgica”,* ha spiegato **Federico Rea**, Direttore Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica e Direttore Unità di Chirurgia Toracica e Trapianto di Polmone AOU Padova

*“Le interstiziopatie polmonari costituiscono un gruppo eterogeneo comprendente molte patologie assai diverse tra di loro per eziologia, decorso, letalità, età di insorgenza e opzioni terapeutiche disponibili. Grossolanamente si possono riconoscere 5 macro-gruppi di patologie, cioè le patologie polmonari primitive, tra cui ad esempio la fibrosi polmonare idiopatica o la proteinosi alveolare polmonare nella forma autoimmune o in quella idiopatica etc., la sarcoidosi, le vasculiti con interessamento polmonare, alcune connettivopatie come la sclerosi sistemica progressiva con interessamento polmonare e altre patologie, tra cui la linfoangiopleiopatosi polmonare. In tutto sono riconoscibili e attualmente riconducibili all’elenco delle malattie rare riconosciute in Italia 35 patologie, alcune relativamente frequenti, altre eccezionali. Nella Regione Veneto sono residenti e/o seguiti oltre 5.000 pazienti con una forma che presenta o può presentare nel corso della storia naturale della patologia un interessamento interstiziale polmonare. Di questo il gruppo più consistente è dato dalle patologie del connettivo con interessamento polmonare (61%), seguito dalla sarcoidosi (16%), dalle vasculiti (15%), e poi dal gruppo delle patologie polmonari primitive (7%). Le altre forme sommano solo l’1% dei pazienti. Le patologie polmonari primitive sono quelle che hanno un esordio ad età più avanzata, anche se sono presenti forme ad esordio in età adulta o giovane età adulta e con una letalità cumulativa maggiore. Infatti, se la letalità grezza cumulativa di 15 anni è del 10.6%, quella delle patologie polmonari primitive sale al 26.8% mentre quella della sarcoidosi è appena all’1.3%. Il numero di decessi per l’intero gruppo delle patologie dell’interstizio polmonare si mantiene in Veneto relativamente costante intorno ai 90-100 casi con una fluttuazione di 10-15 casi da anno in anno. Fa eccezione l’anno 2020 dominato dalla pandemia da Sars-COV-2 con un aumento del 77% rispetto ai decessi attesi, ciò nonostante, la persistenza della prescrizione ed erogazione di farmaci specifici ma presumibilmente con un cambiamento e riduzione dell’accesso a controlli e presa in carico globale dei casi. Questo dato sembra suggerire ancora una volta che il mantenimento di una buona funzione e qualità di vita e persino sopravvivenza dipendono in modo diretto non solo dalla disponibilità e all’accesso a singole terapie farmacologiche ma alla disponibilità di un coretto e globale monitoraggio del paziente e piano di presa in carico articolato e ricco di diversi tipi di trattamento”, ha detto **Paola Facchin**, Coordinamento Malattie Rare Regione del Veneto AOU di Padova*

Ufficio stampa Motore Sanità

[comunicazione@motoresanita.it](mailto:comunicazione@motoresanita.it)

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

[www.motoresanita.it](http://www.motoresanita.it)

