



COMUNICATO STAMPA

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

28 maggio 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 PUGLIA', secondo di 9 appuntamenti a livello regionale, realizzati grazie al contributo incondizionato di Boehringer Ingelheim.

*“Le utilità per un malato di IPF “in fieri” iniziano con la necessità di sensibilizzare i medici di base sull'importanza della diagnosi precoce che, in una malattia senza cura ma con una semplice terapia di rallentamento, è fondamentale. I malati ricercano una struttura capace di diagnosticare quella strana tosse asintomatica ma che non passa mai e gli altri sintomi con i quali inizia a manifestarsi la malattia che ancora non sanno di avere. Scarsa l'attenzione da parte delle Istituzioni, alla notizia dell'approvazione della Legge 27/2020 che, prevede l'obbligatorietà di mettere a disposizione dei malati punti di ricarica degli stroller di ossigeno presso farmacie o ASL, fa seguito l'articolo 5 ter della legge n.27 del 24 aprile 2020, che di fatto non è stata attuata perché manca il decreto ministeriale. Nella ASL FG esiste una commissione terapeutica territoriale, con la potestà di autorizzare i piani terapeutici dei pazienti, ma con modalità di valutazione laboriosa e procedure che necessitano di non meno di 45-50 gg di tempo prima della effettiva fornitura al paziente. Queste tempistiche sono incompatibili con le esigenze cliniche dei pazienti. Sarebbe opportuno dotarsi di un prontuario per ogni patologia rara (come fatto in Veneto od in Emilia Romagna) con l'elenco dei farmaci correlati al trattamento della patologia rara che non necessitano di ulteriori valutazioni e lasciare alla referente distrettuale per le malattie rare l'onere del controllo e della valutazione della prescrizione”, ha spiegato **Giuseppe Lanunziata**, Presidente Regionale RespiRare Puglia Onlus*

*“Le interstiziopatie polmonari sono un gruppo estremamente eterogeneo di patologie con un target patologico comune: l’interstizio polmonare. Sebbene esse siano patologie globalmente rare, se considerate all’interno di un contesto pneumologico esse possono rappresentare una percentuale importante dell’attività specialistica sia ambulatoriale che di reparto. Infatti, se da un lato sempre più pazienti asintomatici o paucisintomatici giungono alla nostra osservazione per evidenza radiologica di alterazioni interstiziali di minima entità, dall’altro non è rara la gestione del paziente fibrotico ospedalizzato già in fase acuta per esordio di malattia, spesso misconosciuta. Da sempre le patologie interstiziali polmonari rappresentano una vera e propria sfida sia in ambito diagnostico che terapeutico ed in questo contesto un ruolo chiave è svolto dal team multidisciplinare. Una diagnosi corretta e precoce è fondamentale per ritardare il decorso della patologia ed impostare la migliore terapia per il paziente. Questo aspetto va considerato specialmente nella Fibrosi Polmonare Idiopatica che, tra le forme non associate a cause note, è la più frequente. Infatti, i principali farmaci anti-fibrotici attualmente in commercio in Italia sono disponibili solo per questa specifica forma di malattia, sebbene siano in corso numerosi studi clinici atti a validare il loro utilizzo anche in altre forme di fibrosi. In questo ambito grande importanza ha non solo la ricerca scientifica ma anche l’individuazione di modelli gestionali e organizzativi paziente-centrici, che abbiano come fine ultimo la promozione di una High-Quality life”, ha detto **Donato Lacedonia**, Professore Associato-Direttore Scuola di Specializzazione Malattie Apparato Respiratorio Università, Foggia*

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it

