



## COMUNICATO STAMPA

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

24 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 TOSCANA**', quarto di 9 appuntamenti a livello regionale, realizzati grazie al contributo incondizionato di Boehringer Ingelheim.

*“Le interstiziopatie polmonari sono malattie rare del polmone accomunate da una prognosi severa e una progressiva evoluzione verso l'insufficienza respiratoria, costituiscono una possibile indicazione al trapianto di polmone e hanno un importante impatto sulla qualità della vita dei malati. La Regione Toscana ha da sempre dimostrato un impegno eccezionale nella lotta contro le malattie rare, mettendo a disposizione dei pazienti e degli operatori molti servizi, come un eccellente registro delle malattie rare, un centro di ascolto per pazienti rari e loro familiari, collaborando con le associazioni pazienti e coordinando una rete di ospedali di eccellenza con esperienza nell'ambito delle interstiziopatie polmonari. Presso la AOU di Siena, la Regione mette a disposizione dei malati il Centro trapianti di polmone che gestisce la terapia chirurgica delle interstiziopatie polmonari e numerosi trial clinici per l'accesso a terapie sperimentali e innovative”,* ha spiegato **Elena Bargagli**, Professore Associato Dipartimento Scienze Mediche, Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena

*“Il modello di rete per le malattie rare e complesse deve essere: strutturato in modo da garantire connessioni funzionali tra strutture specialistiche assistenziali che a livello multidisciplinare contribuiscono alla presa in carico del paziente e alla definizione del percorso, flessibile in modo da permettere l'efficacia nella risposta alle diverse problematiche rappresentate anche di natura socio-sanitaria, multilivello in modo da assicurare la transizione tra ospedale e territorio e tra età pediatrica e adulta, e monitorabile attraverso la gestione integrata di registro dedicato e sistema di dati istituzionali di attività. La governance che in Regione Toscana abbiamo da poco rinnovato per la rete delle malattie rare vuole rispondere a queste esigenze e allo stesso tempo evidenziare le opportunità di ricerca e innovazione, favorire le congiunzioni con il livello delle reti nazionali ed europee e consentire una programmazione condivisa con tutti gli stakeholder”,* ha dichiarato **Cecilia Berni**, Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare, Regione Toscana

*“Le interstiziopatie polmonari sono patologie complesse che richiedono una gestione multidisciplinare, in quanto spesso derivano da patologie rare come ad esempio la Sclerosi Sistemica. I centri di Riferimento Regionali per tali patologie spesso si trovano ad affrontare problematiche legate proprio all’organizzazione della rete territoriale. È necessaria una revisione del modello organizzativo che consenta una condivisione di gestione più partecipata da parte di tutti gli specialisti. La giornata di oggi è un momento importante di discussione e confronto regionale che potrà permettere di implementare i modelli gestionali con progressi organizzativi mettendo il paziente al centro”*, ha detto **Serena Guiducci**, Direttore Reumatologia AOU Careggi, Firenze

**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)

