

28 MAGGIO 2021

WEBINAR

FOCUS PUGLIA

INTERSTIZIOPATIE POLMONARI

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Le interstiziopatie polmonari, malattie rare dell'apparato respiratorio, sono patologie a complessa gestione: ad esempio, la sola IPF in Italia ha una **prevalenza di circa 15.000 pazienti, con diagnosi accertata solo su circa 5.000 di loro**. I centri dedicati alla cura di questa malattia nel nostro Paese sono 107, con solo 30 di questi che segue circa il 70% dei pazienti totali, con un carico di lavoro sempre più oneroso e di difficile gestione. La gestione di questi malati da parte delle Regioni viene effettuata attraverso **Centri Hub & Spoke, gravati spesso da liste d'attesa di 6-8 mesi** ed oltre, rendendo necessario un ammodernamento del modello organizzativo che consenta una condivisione di gestione più partecipata. Per una diagnosi maggiormente rapida per queste patologie è fondamentale stimolare la "*Diseases awareness*" attraverso gli attori di sistema. Alcune di queste patologie sono state riconosciute nei LEA, ed è importante ci sia uniforme accesso alle cure con un sistema organizzativo efficiente e condiviso sul territorio Nazionale. Motore Sanità attraverso l'esperienza acquisita negli anni in ambito di supporto alle reti di patologia, ha creato tavoli di discussione Regionali per far confrontare gli stakeholders di sistema impegnati in questa patologia.

LA PROGRAMMAZIONE IN REGIONE PUGLIA PER MIGLIORARE L'OFFERTA AL PAZIENTE

La Puglia ha iniziato da diversi anni un percorso per migliorare l'offerta sanitaria ai cittadini. Molto è stato fatto sulle malattie rare sulle quali sono previsti numerosi miglioramenti per quanto riguarda la rete assistenziale. Gli aspetti chiave sono racchiusi nei dieci punti programmatici presentati dalle istituzioni regionali nel corso del webinar:

- **Consolidamento ed efficientamento** delle Reti di assistenza ai malati rari.
- **Sviluppo dei modelli** di trasferimento dell'innovazione e sviluppo di infrastrutture e di piattaforme della ricerca che favoriscano il rientro di giovani scienziati.
- **Sviluppo della teleassistenza** per il contatto tra centri, ospedali e luoghi di prossimità della cura del malato
- **Formazione e aggiornamento** sulle malattie rare
- **Attivazione/aggiornamento** della lista 648 per malati rari; costituzione di un fondo farmaci innovativi per le malattie rare.
- **Inserimento della "Rete MR"** tra gli obiettivi assegnati ai Direttori Generali delle Aziende sanitarie locali, delle Aziende ospedaliere universitarie, degli ospedali IRCCS ed ospedali ecclesiastici relativi all'ottimizzazione dei percorsi trasversali per le malattie rare/complesse con definizione di indicatori misurabili; implementazione di agende dedicate per le prestazioni relative alle malattie rare.
- **Organizzazione territoriale** che, partendo dai modelli attuativi attuali, agevoli il collegamento tra centri di cura.
- **Definizione della qualità** dei servizi erogati e qualità dei singoli centri MR
- **Specificazione di prestazioni** di assistenza domiciliare che consentano continuità assistenziale Ospedale-Territorio e viceversa per le disabilità includendo la categoria MR.
- **Inclusione scolastica** e progetti d'istruzione domiciliare con coinvolgimento di tutti i gradi della scuola.

CONCLUSIONI

Le utilità per un malato di IPF 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 cercano una struttura capace di diagnosticare la propria malattia ma sul territorio mancano ancora dei chiari percorsi diagnostici a cui rivolgersi. In Regione Puglia sono state gettate le basi su cui costruire un sistema rodato per ridurre le tempistiche, spesso lunghe, che portano il paziente prima a ricevere una diagnosi e poi una terapia. Vista la complessità delle interstiziopatie polmonari che ne rallenta i tempi diagnostici, una soluzione da adottare per ridurre le tempistiche generali, potrebbe essere quella di creare anche in Puglia un **prontuario per ogni patologia rara** (come fatto in Veneto ed Emilia Romagna) con l'elenco dei farmaci correlati al trattamento della patologia che non necessitino di ulteriori valutazioni e lascino al referente distrettuale per le malattie rare l'onere del controllo e valutazione della prescrizione.

IL PANEL CONDIVIDE

- **Per creare un sistema di cure domiciliari efficaci** sarà necessaria una corretta formazione del medico curante e il suo staff in base alla singola malattia rara diagnosticata al paziente.
- Determinati tipi di interstiziopatie polmonari sono concomitanti con altre malattie, soprattutto autoimmuni: la presa in carico da parte del medico specialista non basta ma è **necessario un team multidisciplinare** sia per la diagnosi che per il trattamento della malattia.
- **La diagnosi precoce è fondamentale**, sfortunatamente ancora ci sono malati che sfuggono o arrivano in ritardo alla fase di diagnosi. Attività di informazione e screening all'interno anche della farmacia potrebbe migliorare la situazione.
- Attualmente la diagnosi precoce è ancora troppo legata alla vicinanza o meno del paziente e del suo curante ad un centro di riferimento.
- **Il medico di medicina generale** può svolgere un ruolo fondamentale nella presa in carico territoriale del paziente ma deve avere gli strumenti tecnologici e digitali necessari da condividere con il medico specialista ed il centro di riferimento.

CALL TO ACTION

1. Bisogna creare **percorsi di accesso semplificati** per la dispensazione del farmaco attraverso farmacie territoriali o *home delivery*.
2. **Creare anche attraverso le nuove tecnologie disponibili** una rete di comunicazione rapida che colleghi i diversi specialisti coinvolti (pneumologi, reumatologi, immunologi) nei percorsi di cura di questi pazienti è fondamentale.
3. Con questa è possibile implementare **un assistenza territoriale/domiciliare**, anche di tipo infermieristico, per questi pazienti. L'infermiere di comunità deve creare una collaborazione col medico curante.
4. C'è ancora uno **scoglio burocratico e amministrativo** che i pazienti devono affrontare, bisogna semplificare ed accelerare i percorsi dalla diagnosi alla terapia che quotidianamente il paziente si trova ad affrontare.
5. **I tempi di attesa per l'approvazione dei piani terapeutici** dei pazienti devono essere ridotti, visti anche i tempi necessari alla diagnosi. I farmaci utilizzabili cambiano la qualità di vita di questi pazienti.

Sono intervenuti (i nomi sono riportati in ordine alfabetico):

Daniele Amoruso, Giornalista Scientifico

Giuseppina Annicchiarico, Coordinatrice Co.Re.Ma.R (Coordinamento Regionale Malattie Rare), AReSS Puglia

Marco Benvenuto, Ricercatore Economia Aziendale Dipartimento Scienza dell'Economia, Università del Salento, Lecce

Francesco Paolo Cantatore, Direttore UOC Reumatologia Universitaria OO.RR. Foggia

Giovanna Elisiana Carpagnano, Direttore UOC Malattie dell'Apparato Respiratorio Universitaria, AOU Consorziale, Policlinico di Bari

Francesco Colasuonno, Funzionario Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per tutti, Servizio politiche del farmaco, Regione Puglia

Francesco Fullone, Presidente Federfarma Regione Puglia

Ignazio Grattagliano, Presidente Regionale SIMG Puglia

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Florenzo Iannone, Professore Ordinario di Reumatologia, Università di Bari, Coordinatore del Comitato Scientifico GISEA

Donato Lacedonia, Professore Associato-Direttore Scuola di Specializzazione Malattie Apparato Respiratorio Università, Foggia

Giuseppe Lanunziata, Presidente Regionale RespiRare Puglia Onlus

Donato Monopoli, Segretario Regionale FIMMG Puglia

Francesca Romanin, Direttore Comunicazione Motore Sanità

Riccarda Scaringella, Presidente Rete Regionale A.Ma.Re Puglia

Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare CNMR dell'ISS

Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** con il patrocinio di **Regione Puglia, AOU Consorziale Policlinico di Bari, AReSS, CoReMaR, FIMMG, Policlinico Riuniti di Foggia, Università degli Studi di Bari Aldo Moro, Università di Foggia**

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI



Boehringer
Ingelheim

