



COMUNICATO STAMPA

Psoriasi: costruire un ponte tra clinici e associazioni per rendere migliore la vita degli ammalati e dire basta a pregiudizi e discriminazioni

C'è la bambina che non vuole più andare a scuola perché la psoriasi le ha colpito la fronte e si vergogna a mostrarsi; c'è il professionista della comunicazione che è costretto a lasciare la tastiera del suo computer perché la malattia ha letteralmente mangiato unghie e pelle delle dita ed è costretto a cambiare lavoro. Ma c'è anche chi esce dalla vasca della piscina perché crede che "quella persona con la pelle squamosa può contagiarmi". La psoriasi porta con sé un carico di disagio sociale e di comorbidità al punto da rovinare drammaticamente la vita della persona che ne è colpita. **Più informazione e più comunicazione su questa malattia impattante, combattere lo stigma, ma anche inserire la patologia nel Piano nazionale della cronicità, aggiornamento delle linee guida della malattia, lavorare a un percorso diagnostico terapeutico assistenziale e garantire equità di accesso alle nuove terapie** sono i temi che vengono affrontati nella road map **"PSORIASI. IO LA VIVO SULLA MIA PELLE, MA TU SAI COSA VUOL DIRE? - VENETO"** organizzata da **Motore Sanità** con il contributo incondizionato di **UCB Pharma**, con l'obiettivo di creare tavoli di confronto con clinici, tecnici della programmazione, farmacisti, associazioni di pazienti **per condividere le azioni che potrebbero garantire vita nuova per i pazienti, attraverso l'innovazione in arrivo e le "proven practices" organizzative esistenti**. La serie di eventi coinvolgeranno tra la fine del 2022 e l'inizio del 2023 Piemonte, Veneto, Lombardia, Lazio, Toscana, Puglia, Campania, Sicilia, Emilia-Romagna, Umbria, Marche, Abruzzo.

La psoriasi è una malattia infiammatoria della pelle, non contagiosa, autoimmune, genetica e recidiva che **colpisce 125 milioni di persone nel mondo e circa 2,5 milioni in Italia con una prevalenza del 3-4%**. Il quadro di comorbidità che la psoriasi crea, abbinato al peso dei sintomi ed alle implicazioni psicologiche, per dover convivere con una malattia molto visibile e in alcuni casi deturpante, ha un impatto rilevante sulla vita, sulla sua qualità, sugli aspetti sociali dei pazienti e delle loro famiglie. **Valeria Corazza**, Presidente APIAFCO-Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza lo ha rimarcato: *"Di psoriasi, solo in Italia, secondo le più recenti stime del CliCon Economics & Outcomes Research, ne soffrono 1,4 milioni di pazienti dei quali circa 56mila in cura con farmaci biologici (il 4%), ai quali si somma un numero lievemente inferiore di pazienti potenzialmente eleggibili alla terapia biologica (54mila). A peggiorare ulteriormente un quadro che, da paziente, non esito a definire devastante, anche in considerazione del vissuto emotivo di chi soffre di psoriasi, una dimensione troppo spesso sottovalutata, quando non del tutto ignorata, concorrono altri due elementi connaturati alla patologia: la cronicità e la multifattorialità. In quanto malattia cronica, la psoriasi richiede un'assistenza continua e permanente, una condizione che evidentemente deteriora la qualità della vita di chi ne soffre; in quanto malattia multifattoriale è spesso accompagnata da comorbidità, ossia dalla presenza contemporanea di altre patologie, e segnatamente: 1 nel 33% dei pazienti psoriasici, 2 nel 19%, 3 nell'8%. È chiaro che il paziente deve*

avere, da subito, una presa in carico multidisciplinare. Curare, prontamente, le comorbidità significa potere avere una buona Qol e risparmiare sui costi a lungo termine. Eppure, è proprio su questa opportunità che si registrano le maggiori criticità, in primis l'accesso non equo alle cure sullo stesso territorio nazionale - imputabile alla forte eterogeneità tra le Regioni - e il sotto trattamento nonostante la disponibilità di terapie efficaci e innovative: si può parlare di Pasi 90/100, posizioni e argomenti che Motore Sanità pone meritoriamente al centro del dibattito”.

Luciano Flor, Direttore generale Area Sanità e Sociale della Regione del Veneto ha sottolineato **l'importanza della comunicazione e dell'informazione.** *“Essere capaci di creare canali comunicativi con i pazienti con psoriasi, con gli specialisti e condividere che cosa diciamo ai pazienti e ai non specialisti della materia, in primis i medici di medicina generale, è un aspetto fondamentale che migliora il percorso del paziente e permette di essere in rete”.*

Creare un ponte tra i clinici e le associazioni dei pazienti è invece l'invito di **Giuseppe Dal Ben**, Direttore Generale AOU Padova. *“La psoriasi è una malattia devastante, cronica, recidiva che interessa un gran numero di persone per questo è importante il lavoro di squadra e l'integrazione. Il tema della psoriasi deve essere affrontato da clinici e dalle associazioni in modo da creare un ponte che dobbiamo poter sfruttare al meglio. Il mondo del volontariato è un mondo prezioso e noi clinici dobbiamo tenerne conto”.*

*“La psoriasi è una patologia rilevante dal punto di vista clinico, sociale e sanitario e nonostante questa rilevanza **ci sono dei passi in avanti che bisogna fare in termini di politica Italia** – ha sottolineato **Tonino Aceti**, Fondatore e Presidente di Salutequità -. **Oggi abbiamo un atto che è molto importante, il piano nazionale della cronicità che deve essere ammodernato alla luce della pandemia Covid, del PNRR e di tutte le novità avvenute dal 2016 in avanti e alla luce delle patologie specifiche che saranno oggetto del modello. Chiediamo pertanto l'inserimento della psoriasi nel piano nazionale della cronicità, che il piano stesso venga finanziato, si chiede altresì un suo ammodernamento generale e la sua attuazione su tutto il territorio nazionale in attesa che il PNRR sviluppi tutti i suoi effetti e ci vorranno anni. Accanto a questo è importante ragionare anche sull'aggiornamento delle linee guida della psoriasi, lavorare a un percorso diagnostico terapeutico assistenziale e garantire equità accesso alle terapie che sappiamo essere terapie molto importanti. Il tema delle terapie, come il tema della diagnosi e della presa in carico si scontra nel nostro Paese con il tema dell'equità di accesso e quindi anche questo è sicuramente un elemento importante sul quale dovremmo tutti impegnarci”.***

Innovazione per una malattia come la psoriasi vuol dire puntare non più solo a PASI 75 o 90 bensì a 100, cioè al perfetto controllo della malattia, con una nuova vita per i pazienti. L'innovazione inoltre sta percorrendo nuove strade con lo studio del ruolo chiave giocato da alcune citochine che coordinano la comunicazione tra le cellule immunitarie durante l'infiammazione e sostengono il processo infiammatorio anomalo alla base della patologia.

“Ci sono possibilità per migliorare la qualità di vita dei pazienti” è stato il messaggio di **Paolo Gisondi**, Professore Associato di Dermatologia e Direttore della Scuola di Specializzazione in Dermatologia e Venereologia presso l'Università degli Studi di Verona. **“C'è il beneficio clinico del Pasi 100, il beneficio sulla qualità della vita per il paziente e c'è il beneficio sulla società”.** In tema di innovazione il professor Gisondi ha spiegato: *Innovazione, flessibilità, resilienza sono dimensioni essenziali per un medico che desidera creare valore e cambiare la storia di un paziente con la psoriasi. C'è innovazione nella disponibilità di nuove terapie, cosiddette “targeted therapies”, c'è innovazione nella modalità di visitare e seguire il paziente nel tempo, grazie alla telemedicina e*

alla teledermatologia. C'è innovazione nella possibilità di avere nuovi criteri per allocare risorse economiche e saper scegliere terapie a misura del paziente. Ma esistono bisogni insoddisfatti, quello di terapie efficaci, terapie in grado di modificare la storia, l'evoluzione della malattia psoriasica, la possibilità di utilizzare farmaci biologici con criteri medici e non solo di risparmio, ovvero scegliere necessariamente quello che costa di meno. La possibilità di fare teleconsulto all'interno della struttura ospedaliera".

Lo stigma è il tema che è stato sollevato da **Stefano Piaserico**, Professore Associato di Dermatologia, Università degli Studi di Padova e Responsabile del Centro di Riferimento regionale per la psoriasi della Regione Veneto: *"Lo stigma provoca nel paziente un cumulo di macerie mentali, metaforicamente parlando, sulla voglia di vivere, di conoscere persone, un cumulo che rimane per tutta la vita. **Ansia, paure, depressione e comorbidità fisiche accompagnano i pazienti con psoriasi e come gestire tutto questo è una grande sfida. Ci vengono in aiuto le nuove terapie, farmaci biologici, che hanno e stanno cambiando la qualità della vita dei nostri pazienti. Se fossimo in grado di intraprendere una terapia efficace sin dall'inizio della malattia potremmo evitare agli ammalati una condizione di disagio e prevenire la progressione psico-fisica della malattia. Tutti noi dobbiamo continuare a lavorare in questa direzione"***.

Luca Degli Esposti, Amministratore CliCon S.r.l Società Benefit - Health, Economics & Outcomes Research ha, infine, sottolineato che la psoriasi non è solamente farmaci e spesa farmaceutica ma, soprattutto, controllo della patologia e degli esiti ad essa associata. *"Tuttavia, **mentre il rispetto di precisi vincoli di spesa sui farmaci è formalmente richiamato dalla normativa nazionale, la gestione della patologia non trova un riscontro nel sistema di garanzia e nei livelli assistenziali. Rischiamo, in sostanza, uno sbilanciamento dell'attenzione verso la spesa farmaceutica piuttosto che verso la patologia nel suo complesso"***.

*"La psoriasi – ha aggiunto il professore - conta circa 1,5 milioni di pazienti a livello nazionale di cui circa 55mila in trattamento con farmaci biologici. Se ne stimano altrettanti con i criteri di eleggibilità al biologico (sotto-trattamento) ma, d'altro lato, circa i tre quarti di quelli che iniziato un biologico non hanno precedentemente ottimizzato la terapia con farmaci sistemi come raccomandato dalle raccomandazioni terapeutiche (sovra-trattamento). **Serve, quindi, una rifocalizzazione della metrica di valutazione dell'appropriatezza prescrittiva dall'analisi dei semplici consumi, che quasi niente ci dice rispetto al corretto uso dei farmaci, all'analisi dell'aderenza alle raccomandazioni terapeutica che, per definizione, rappresenta la condizione migliorare la gestione della malattia"** ha concluso Luca Degli Esposti.*

I NUMERI DELLA PSORIASI

La maggior parte delle persone colpite da psoriasi soffre della forma più comune, la psoriasi a placche lieve/moderata, mentre **circa il 20% è colpito da una forma grave** che si manifesta con placche eritemato-desquamative localizzate su diverse superfici del corpo e che possono apparire in qualsiasi periodo della vita, in entrambe i sessi: dalle pieghe cutanee alle zone palmo plantari, dal cuoio capelluto al volto, dalle unghie alle mucose.

Nel 30% dei pazienti la psoriasi **ha carattere familiare** e molte evidenze la indicano **come malattia sistemica con diverse comorbidità** (alterazioni distrofiche delle unghie; artropatie; uveiti; malattie infiammatorie croniche intestinali; malattie metaboliche e cardiovascolari; disordini psichiatrici; apnee notturne; osteoporosi; Parkinson).

Alcuni passaggi chiave che possono incidere sulla progressione della malattia e ridurre l'efficacia delle terapie sono: **correggere stile di vita e fattori di rischio** (fumo, alcool, sovrappeso, sindrome metabolica, depressione); **intervenire rapidamente e con una terapia che mantenga la sua efficacia nel tempo** (durability); per misurare la **gravità della malattia, monitorarne l'evoluzione nel tempo nonché l'efficacia delle terapie** si utilizza un combinato di elementi: l'estensione della patologia, la sede delle lesioni, il grado di infiammazione e i sintomi, la risposta al trattamento, la durata della malattia, l'impatto sulla qualità della vita.

Ufficio stampa Motore Sanità

comunicazione@motoresanita.it

Laura Avalle - Cell. 320 098 1950

Liliana Carbone - Cell. 347 2642114

Marco Biondi - Cell. 327 8920962

www.motoresanita.it