



PASI 100



PSORIASI

**IO LA VIVO SULLA MIA PELLE,
MA TU SAI COSA VUOL DIRE?**

Veneto



27 Settembre 2022
dalle 15.00 alle 18.00

PADOVA
VIMM Istituto Veneto di Medicina Molecolare
Via Giuseppe Orus, 2

Con il patrocinio di



REGIONE DEL VENETO

Associazione Nazionale
"Gli Amici per la Pelle"
ANAP Onlus



A sostegno dei malati di psoriasi, vitiligine ed altre patologie dermatologiche croniche

APIAFCO
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI
AMICI della FONDAZIONE CORAZZA
Psoriasi&Co



UNIVERSITÀ
di VERONA

Dipartimento
di MEDICINA

1222-2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



INTRODUZIONE DI SCENARIO

La Psoriasi è una malattia infiammatoria della pelle a patogenesi immunomediata e andamento cronico-ricidivante che colpisce 125 milioni di persone nel mondo e circa 2,5 milioni in Italia (prevalenza 3-4%).

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

Nel 30% pazienti ha carattere familiare e oramai molte evidenze la indicano come malattia sistemica con diverse comorbilità: alterazioni distrofiche delle unghie, artropatie, uveiti, malattie infiammatorie croniche intestinali, malattie metaboliche e cardiovascolari, disordini psichiatrici, apnee notturne, osteoporosi, Parkinson, solo per citarne alcune.

Pertanto è facile comprendere come questo quadro di comorbilità abbinato al peso dei sintomi ed alle implicazioni psicologiche per dover convivere con una malattia molto visibile e in alcuni casi deturpante, abbiano un impatto molto rilevante sulla vita, sulla sua qualità, sugli aspetti sociali dei pazienti e delle loro famiglie.

Alcuni fattori poi possono incidere sulla progressione della malattia e ridurre l'efficacia delle terapie come fumo, consumo di alcolici, sovrappeso, sindrome metabolica, depressione e quindi vanno corretti. Intervenire rapidamente e con una terapia che mantenga la sua efficacia nel tempo è quindi un obiettivo fondamentale per il paziente. A fronte di tutto ciò, per misurare la gravità della malattia, monitorarne l'evoluzione nel tempo e 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 e l'impatto sulla qualità della vita.

Oggi l'indice PASI che correla i segni e sintomi locali della psoriasi con l'estensione della malattia ed il DLQI per la qualità di vita sono i 2 strumenti più utilizzati per questi scopi.



Le evidenze scientifiche concordano nel ritenere obiettivo accettabile un miglioramento del 75% del PASI iniziale (PASI 75) ed un miglioramento della qualità di vita indicato da un DLQI<5.

Ma innovazione vuol dire puntare non più solo a PASI 75 o 90 ma addirittura 100, cioè al perfetto controllo della malattia, con una nuova vita per i pazienti. La ricerca sta percorrendo questa strada, studiando il ruolo chiave giocato da alcune citochine (interleuchine IL-17 A-F, IL-23, IL 12) che coordinando la comunicazione tra le cellule immunitarie durante l'infiammazione, sostengono il processo infiammatorio anomalo alla base della patologia.

Sullo sviluppo di queste conoscenze fisiopatologiche, la ricerca ha già messo a disposizione diversi efficaci strumenti di cura, ma vi sono ancora molti bisogni insoddisfatti a cui l'innovazione potrebbe fornire risposta.

Motore Sanità intende organizzare dei tavoli di confronto tra tutti gli attori di sistema 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.



SALUTI DELLE AUTORITÀ

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 clinici ed istituzioni devono tenerne conto. Le istituzioni ed il SSR deve inoltre essere capace di creare canali comunicativi con i pazienti con psoriasi, con gli specialisti e condividere che cosa dire 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.



PSORIASI E INNOVAZIONE: PROSPETTIVE DI RISPOSTA AGLI ATTUALI MEDICAL-UNMEDICAL NEEDS

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.

Il compito del clinico è quello di scegliere la migliore terapia per quella tipologia di paziente al fine di evitare eventuali switch o cambiamenti di terapia in corso d'opera. C'è dunque ancora spazio per l'innovazione, perché le risposte che i pazienti chiedono sono in termini di velocità, di mantenimento di efficacia e di sicurezza sempre crescente. Per rispondere a queste esigenze terapeutiche nuove molecole, come il Bimekizumab, hanno un comportamento estremamente flessibile e una efficacia estremamente rapida e significativa.

I vantaggi di questa molecola sono tre: la rapidità, perché nel giro di poche settimane, dopo due sole somministrazioni il paziente si vede totalmente pulito almeno nel 60% dei casi; l'efficacia a lungo termine, perché la psoriasi è una malattia cronica e si deve assicurare una risposta terapeutica prolungata nel tempo; infine, la possibilità di modificare a seconda delle esigenze la terapia allungando anche i tempi di somministrazione arrivando al risultato di fare sentire il paziente non più malato di psoriasi, ma l'obiettivo è fargli dimenticare la patologia.

Psoriasi è oggi un clinical challenge in alcune situazioni

- Localizzazione in sedi speciali (volto, unghie, regioni palmoplantari)
- Refrattarietà alla terapia
- Comorbidità gravi e co-medieazioni
- La richiesta dai pazienti di trattamenti innovativi non si riesce a conciliare col budget definito ad inizio anno



PASI 75-90 o PASI 100: quale valore? Il punto di vista del clinico e quello del paziente

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.

La definizione di Pasi 100 si riferisce fondamentalmente alla completa risoluzione del quadro cutaneo del malato psoriasico quindi alla cosiddetta totale pulizia della pelle. Questo è un risultato a cui anelano sia i clinici sia il paziente, ma non deve essere l'unico obiettivo degli specialisti. L'obiettivo deve essere sempre un approccio più olistico alla malattia psoriasica.

Dal Pasi 100 si hanno indubbiamente delle ricadute significative sulla qualità di vita del paziente, perché il paziente che si vede totalmente pulito acquisisce fiducia in se stesso e fiducia nella medicina, ricomincia con una vita sociale normale, incomincia a intraprendere rapporti sociali che prima aveva interrotto e soprattutto mantiene una attenzione alla terapia estremamente significativa e il concetto dell'aderenza terapeutica è sempre stato un problema fondamentale per la gestione della malattia

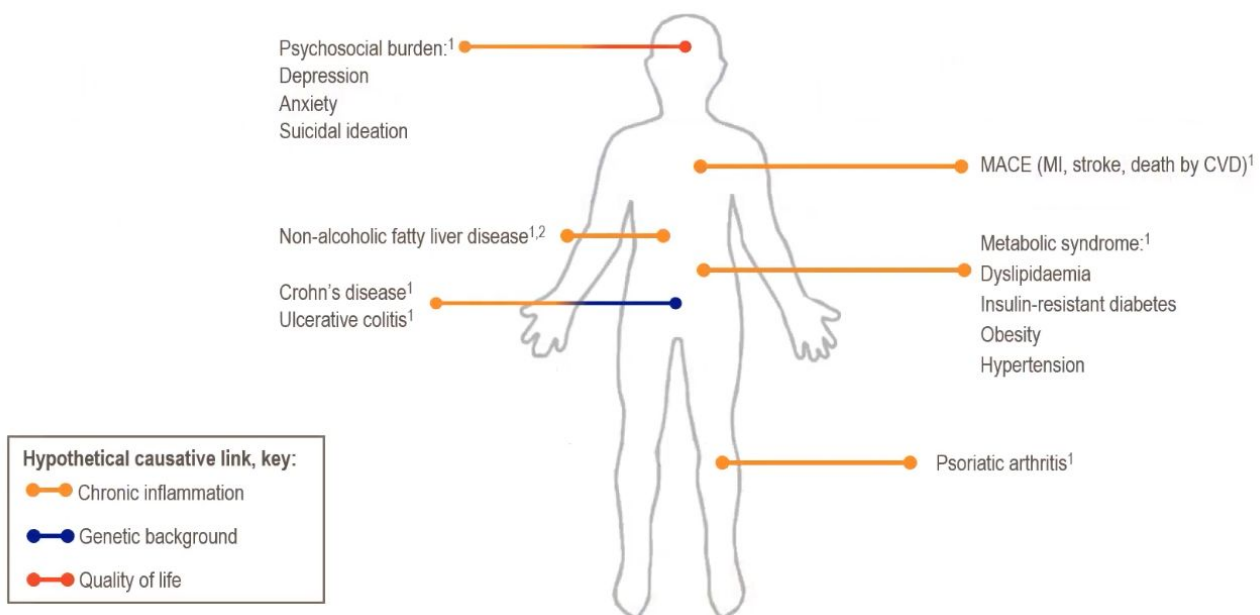


IL PESO DELLE COMORBILITA'

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.

A peggiorare ulteriormente un quadro che, da paziente 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.

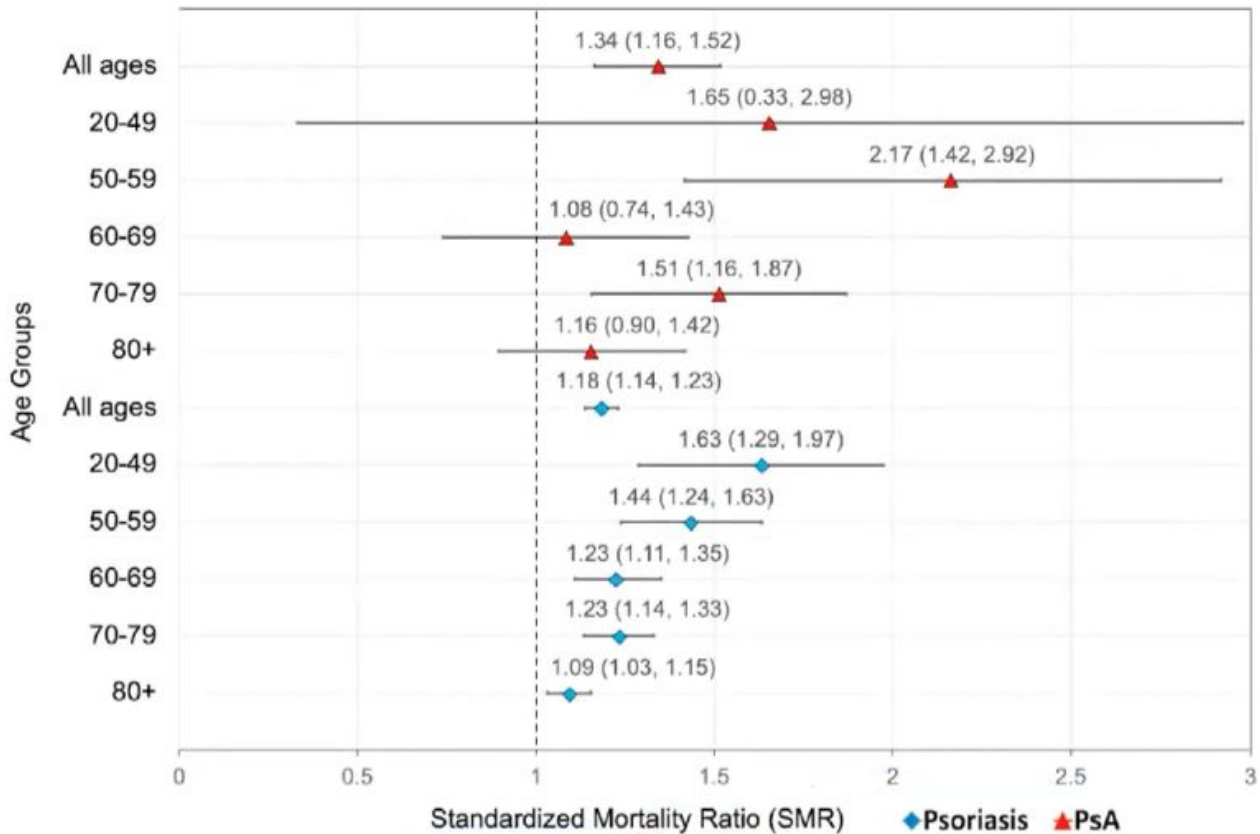
Perché la psoriasi è spesso associata a comorbidità





Le comorbilità spesso associate alla psoriasi sono così gravi da influire (negativamente) sul tasso di mortalità di questi pazienti.

Rapporti di mortalità standardizzati specifici per età nei pazienti con psoriasi e artrite psoriasica (2016)

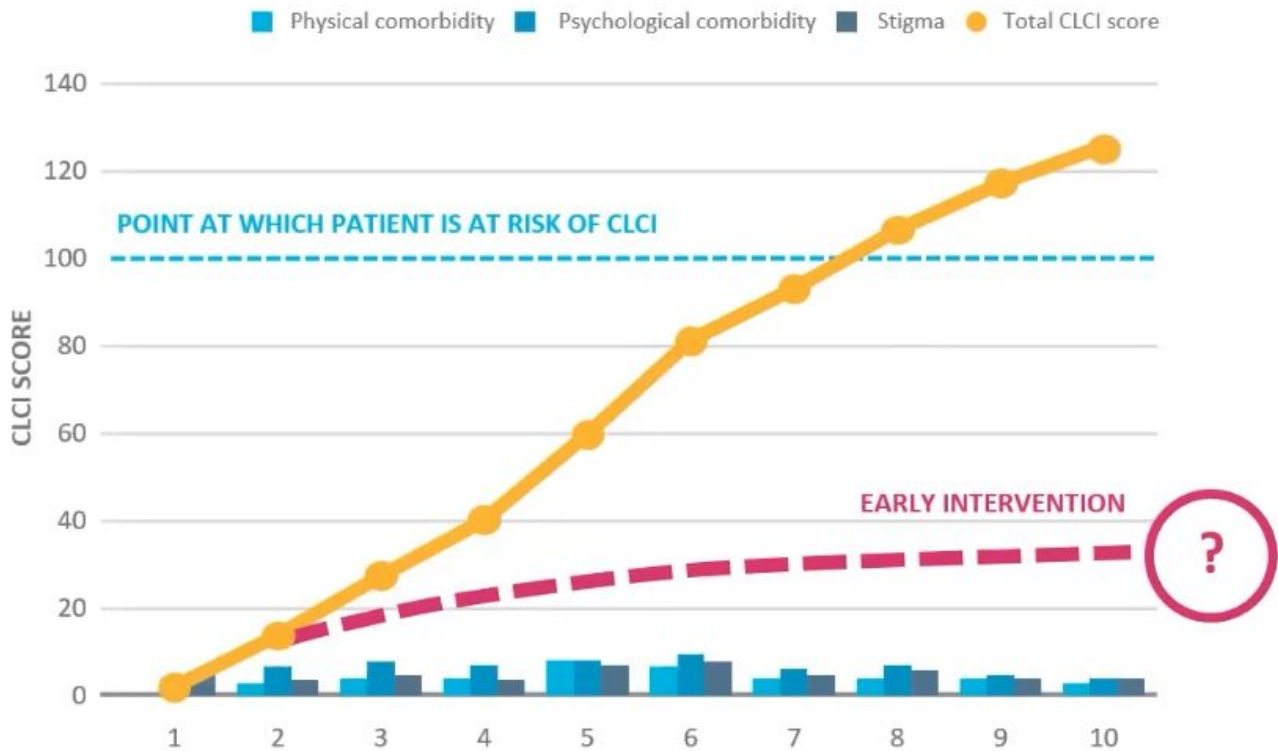


La psoriasi quindi non è soltanto una malattia con ripercussioni estetiche ma con tangibili danni alla salute generale del paziente.



L'IMPORTANZA DI UN RAPIDO E ADEGUATO INTERVENTO DI CURA

Un intervento tempestivo e adeguato può cambiare il corso della vita dei pazienti.



Nei pazienti con psoriasi da moderata a grave, è importante ottenere un controllo precoce della malattia per evitare che gli effetti cumulativi della psoriasi - fisici, psicologici e sociali - influiscano negativamente sul corso della vita complessiva di un paziente.



LO STIGMA DELLA MALATTIA

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. Vengono in aiuto dei pazienti le nuove terapie, farmaci biologici, che hanno e stanno cambiando la qualità della vita dei pazienti.

Se il SSR fosse in grado di intraprendere una terapia efficace sin dall'inizio della malattia si potrebbe evitare agli ammalati una condizione di disagio e prevenire la progressione psico-fisica della malattia. Tutti gli attori del sistema devono continuare a lavorare in questa direzione.

RAPIDO ACCESSO ALL'INNOVAZIONE: QUALI BENEFICI PER UNA CORRETTA E MIGLIORATIVA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON PSO

Grazie alle nuove terapie c'è la possibilità per migliorare la qualità di vita dei pazienti, c'è il beneficio clinico del Pasi 100, il beneficio sulla qualità della vita per il paziente e c'è il beneficio sulla società. 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.

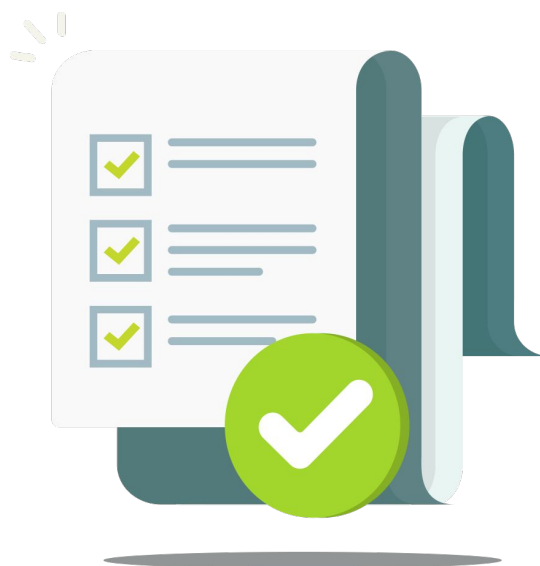


CONCLUSIONI

La psoriasi è una malattia infiammatoria cronica della pelle con un notevole impatto psicologico e fisico, per molti anni le terapie a disposizione potevano solo alleggerire gli effetti di questa patologia senza mai una remissione totale della stessa.

Adesso, grazie alle terapie innovative, è possibile portare alla totale remissione della malattia mantenendo anche alti standard di sicurezza per il paziente.

Riuscire quindi a garantire l'accesso a queste terapie innovative su tutto il territorio regionale e nazionale è di fondamentale importanza per migliorare la qualità delle cure e la qualità della vita dei milioni di italiani che soffrono di psoriasi.





ACTION POINTS

1. È necessario inserire tutte le forme di psoriasi all'interno del piano nazionale di cronicità.
2. Vanno aggiornati i LEA inserendo al loro interno anche la fototerapia domiciliare ed il supporto psicologico.
3. Serve un aggiornamento delle linee guida nazionali e regionali che sono antiquate rispetto alle nuove terapie disponibili e agli avanzamenti tecnologici.
4. Bisogna dare maggiore spazio di inclusione delle associazioni all'interno dei tavoli decisionali.
5. Serve una maggiore consapevolezza nelle istituzioni dell'impatto della psoriasi sulla qualità di vita di chi ne è affetto.
6. L'informazione sulla malattia psoriasica deve essere maggiormente strutturata.
7. La psoriasi non è nelle tabelle di invalidità/handicap e le percentuali riconosciute non raggiungono i limiti necessari all'ingresso nelle fasce protette.
8. Bisogna potenziare i sistemi di diagnosi precoce e di veloce inizio delle terapie poiché è dimostrato che questi due fattori aumentano l'efficacia delle cure e consentono di contenere i costi indiretti.
9. È necessario superare la logica dei silos perché investire sulle terapie innovative può portare a forti risparmi su altri capitoli di spesa quali: ore di lavoro perse, produttività, presenteismo, invalidità, pre-pensionamenti, impegno sociale.

**SONO INTERVENUTI (I NOMI RIPORTATI SONO IN ORDINE ALFABETICO):**

Tonino Aceti, Fondatore e Presidente di Salutequità

Giovanni Berti, U.O.S.D. distribuzione diretta dei farmaci e assistenza farmaceutica ospedale territorio Azienda ULSS N. 2 - Marca Trevigiana

Valeria Corazza, Presidente APIAFCO

Giuseppe Dal Ben, Direttore Generale AOU Padova

Luca Degli Esposti, Presidente CliCon S.r.l Health, Economics & Outcomes Research

Paolo Rodolfo Ferrari, Responsabile ADISPO Veneto, Friuli Venezia Giulia, Trentino Alto Adige

Luciano Flor, Direttore Generale Area Sanità e Sociale Regione del Veneto

Paolo Gisondi, Professore Associato di Dermatologia e Direttore della Scuola di Specializzazione in Dermatologia e Venereologia presso l'Università degli Studi di Verona

Stefano Ivis, Medico Medicina Generale e componente CTS Scuola Regionale di Formazione Specifica in Medicina Generale, Veneto

Vincenzo Lolli, Direttore UOC Farmacia Ospedali Riuniti Padova Sud

Stefano Piaserico, Professore Associato di Dermatologia, Università degli Studi di Padova-Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per la psoriasi Regione Veneto

Lorenzo Schiesari, Delegato ADOI Regione Veneto e Dirigente Medico Dermatologo Ospedale Ca' Foncello di Treviso

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

f

ORGANIZZAZIONE

Barbara Pogliano

b.pogliano@panaceasc.com

t

@

o

in

SEGRETERIA

meeting@panaceasc.com

328 8443678



MOTORE
SANITÀ

panacea



www.motoresanita.it