

COMUNICATO STAMPA

Psoriasi, Emilia-Romagna: 170mila persone ne soffrono di cui il 20% ha una forma grave. I clinici: i numeri sono ancora più alti per via di un importante sommerso.

Le associazioni pazienti: <<Chiediamo l'accesso al piano nazionale cronicità e di sedere ai tavoli regionali decisionali perché la voce dei malati è importante>>.

In Emilia-Romagna sono circa 170mila le persone con psoriasi, il 20% soffre della forma moderata-grave e in questa percentuale esiste ancora un importante sommerso. Oggi, il campo della cura della psoriasi sta vivendo un momento epocale perché le armi terapeutiche, moltissime e innovative, sono in grado di garantire una qualità di vita decisamente migliore alla persona con psoriasi. Tuttavia permangono i **bisogni insoddisfatti dei pazienti**: quando la risposta alla terapia di sedi cutanee sensibili risulta insufficiente, o persistono lesioni rispetto all'inizio della cura oppure c'è una remissione parziale della malattia che spesso dal paziente non viene vissuta come un successo. Grandi sfide con cui i clinici si dovranno confrontare nel prossimo futuro. Il quadro è emerso nella tappa dell'Emilia-Romagna della road map **"PSORIASI, IO LA VIVO SULLA MIA PELLE, MA TU SAI COSA VUOL DIRE?"**, organizzata da **Motore Sanità**.

Ha aperto l'incontro **Giuseppe Paruolo**, Consigliere Regionale IV Commissione Sanità, Regione Emilia-Romagna: ***"Coinvolgimento dei clinici, collaborazione e condivisione dei pazienti, attenzione alla sicurezza delle cure e buon uso delle risorse: in questa frase c'è tutto quello che l'istituzione deve cercare di fare per garantire le migliori e le più adeguate cure, la regione Emilia Romagna è impegnata in questo senso"***. Per raggiungere questi obiettivi, Paruolo ha sottolineato l'importanza del **dialogo tra le associazioni pazienti e le istituzioni**. ***"Dobbiamo lasciarci alle spalle il periodo del Covid e cercare di riportare al centro le possibilità di collaborare per cercare di delineare i percorsi più efficaci e affrontare così una sfida importante come la psoriasi"***.

Vito Di Lernia, Responsabile di Struttura semplice di Dermatologia immunologica e pediatrica, dell'Arcispedale Santa Maria Nuova dell'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia, ha spiegato la rivoluzione terapeutica in atto, ricordando che **presso il reparto di Dermatologia di Reggio Emilia sono seguiti oltre 1.600 pazienti, 900 dei quali in terapia sistemica con farmaci convenzionali e biologici per forme moderate e gravi, e 200 bambini**. ***"Gli ultimi 15 anni sono stati straordinari per quanto riguarda la ricerca clinica in ambito di psoriasi. Sono stati messi a disposizione dei clinici un numero rilevante di terapie "target" altamente efficaci che ci hanno permesso di gestire in modo ottimale la maggioranza dei pazienti affetti da forme gravi anche in presenza di patologie concomitanti. Ovviamente abbiamo ancora unmet needs, ovvero le esigenze insoddisfatte, come la risposta insufficiente alla terapia di sedi cutanee sensibili o la persistenza di lesioni seppure in sedi limitate rispetto all'inizio della cura. La remissione parziale di malattia è spesso vissuta come un successo dal dermatologo, ma non dal paziente che spesso non accetta che residuino placche"***

psoriasiche, specie se localizzate in sedi visibili. Sono queste alcune delle sfide con cui ci dovremo confrontare nel prossimo futuro”.

*“Una malattia a così forte impatto sulla qualità della vita si associa ad una **forte esigenza da parte del paziente di ottenere miglioramenti clinici a seguito delle terapie effettuate** che si quantifica come un miglioramento almeno del 90-100% della gravità iniziale di malattia”* ha proseguito **Claudia Lasagni**, Dirigente medico di 1° livello della SC Dermatologia dell’AOU Policlinico di Modena che ha **in carico circa un migliaio di pazienti con psoriasi gravi e circa 2.000 moderati gravi**. *“Il paziente si aspetta terapie sempre più efficaci, più rapide, più durature e meno rischiose sulla salute. Le attuali terapie farmacologiche permettono di ottenere una completa remissione della malattia a fronte di un ottimo profilo di sicurezza per il paziente, spesso costretto a queste terapie per tutta la vita; riuscire a garantire l’accesso a queste terapie innovative ad un numero sempre maggiore di pazienti è di fondamentale importanza per il clinico e per la qualità della vita delle persone affette”.*

E sul piano clinico? “Il clinico si può avvalere oggi di farmaci non solo di rapida efficacia ma in grado di garantire il risultato sul lungo termine, oltre ad avere la possibilità di personalizzare la terapia attraverso un allungamento dei tempi di somministrazione in modo da far “dimenticare” al paziente la sua malattia. Il tutto all’interno di un percorso che deve conciliare innovatività con sostenibilità economica” ha concluso la dottoressa Lasagni.

I PAZIENTI: “LA NOSTRA PUO’ ESSERE UNA MALATTIA MOLTO PIU’ GRAVE DI ALTRE”

“Chiediamo di inserire la psoriasi nel Piano nazionale della cronicità e di sedere ai tavoli regionali decisionali perché la voce dei malati è importante”, con queste parole **Valeria Corazza**, paziente da quasi una vita e Presidente dell’Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza (APIAFCO), si è appellata alle istituzioni presenti. *“La psoriasi non è una malattia come tutte le altre e può essere molto più grave di altre”* ha tenuto a ribadire. *“Curare prontamente le comorbidità significa potere avere una buona qualità di vita 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 che hanno come obiettivo il Pasi100, ovvero la guarigione completa”.*

*“Con le ultime opzioni terapeutiche il sogno “PASI 100” è realizzabile, così come il blocco della progressione di malattia: diventa dunque **fondamentale assicurare a tutti l’accesso alla terapia più corretta, anche bloccando le iniziative di contingentamento che si stanno mettendo in atto in alcune regioni, dettate ed orientate unicamente al contenimento della spesa**”* ha aggiunto **Ugo Viora**, Presidente ANAP-Associazione Nazionale Amici per la Pelle.

SERVE LAVORARE INSIEME AD UN PDTA E PER UN EQUO ACCESSO ALLE CURE

Lo ha ribadito anche **Tonino Aceti**, Fondatore e Presidente di Salutequità: *“Chiediamo l’inserimento della psoriasi nel Piano nazionale della cronicità, che il piano stesso venga finanziato e ammodernato 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, 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".

"Sulla psoriasi, in particolare psoriasi cronica a placche moderata-grave ci sono trattamenti farmacologici di recente inserimento in particolare di ambito biotecnologico che sono innovativi e inseriti in linee guida/raccomandazioni di società scientifiche nazionali e internazionali. A livello di regione Emilia-Romagna si ritiene importante definire un percorso sia diagnostico sia di valutazione di efficacia con criteri condivisi di uso appropriato dei farmaci che evitino rischi, eventi avversi e complicazioni, sulla base delle migliori evidenze disponibili per le raccomandazioni di diagnosi e trattamento regionali" ha spiegato **Valentina Solfrini**, Responsabile HTA e Sviluppo Innovazione Staff DG AOU Modena.

Ma non solo farmaci essenziali per il trattamento della malattia, anche percorsi di prevenzione, follow up, diagnostica precoce sono temi sottolineati. *"Più le diagnosi sono precoci, più sono chiare le indicazioni e le controindicazioni nell'uso dei trattamenti"* ha rimarcato Solfrini *"pertanto è importante lavorare non solo sul trattamento farmacologico ma sulla diagnosi e sui percorsi di diagnostica appropriati che portano poi a decisioni sui trattamenti da fare. Le aziende sanitarie devono, infatti, capire cosa si deve fare per rendere appropriato il percorso sulle patologie di diagnosi adeguata su cui si fa formazione, diffusione di documenti di orientamento per la diagnosi appropriata e di trattamento, è la sintesi della raccomandazione basata sul metodo Grade"* ha concluso Valentina Solfrini.

Si ringrazia UCB Pharma per il contributo incondizionato.

Ufficio stampa Motore Sanità

Laura Avalle - 320 098 1950

Liliana Carbone - 347 264 2114

comunicazione@motoresanita.it