

MOTORE
SANITA

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

PROGETTO VITILIGINE

PIEMONTE e LIGURIA

30 Giugno 2023

dalle 9:30 alle 13:00

TORINO

Hotel NH Torino Santo Stefano

Sala Palatina - Via Porta Palatina, 19

SALUTI ISTITUZIONALI

La Regione Piemonte è sempre in prima linea per la salvaguardia della salute dei propri concittadini. In questo evento parliamo di vitiligine, una malattia forse un po' sottovalutata. Questa malattia ha conseguenze che incidono sulla qualità della vita di chi ne soffre.

Un apprezzamento va a Motore Sanità che pone l'attenzione anche su patologie che non rappresentano "un'urgenza", ma certamente sono impattanti sulla qualità della vita ed anche sulle condizioni psicologiche delle persone e dovrebbero avere una maggiore attenzione da parte delle Istituzioni deputate, dovrebbero cioè avere un'attenzione che consideri a 360 gradi tutti gli effetti di queste patologie.

La Regione Piemonte farà tutto quello che è necessario fare perché queste cronicità riguardano tante persone a livello nazionale e, conseguentemente, per quota a parte, nella Regione.

Questi eventi a tema danno un valore aggiunto alla nostra sanità territoriale. Questa patologia è oggi assai nota a livello mediatico anche perché diverse persone celebri hanno dichiarato di soffrirne. Winnie Harlow, la modella affetta di vitiligine ha trasformato questa sua condizione cronica in una forza positiva. Non si tratta nemmeno di una patologia rara, ma secondo dati recenti riguarda circa 100 mio di persone in tutto il mondo.

È un problema principalmente estetico che per fortuna non coinvolge altri organi ma può essere veramente devastante come impatto psicologico. In Italia, dove si stima ci siano 130.000 persone affette da vitiligine (l'1% della popolazione), si stima che il costo delle cure sia di 500 mio anno.

C'è una Giornata Mondiale della vitiligine che si celebra ogni 25 giugno, con focus soprattutto sui disagi di tipo psicologico come depressione e ansia. La Ricerca sta producendo nuove opportunità di cura e come sempre è importante la tempestività.

Fino ad oggi questa patologia, che ha un impatto significativo sulla vita di milioni di persone, si può dire che sia stata orfana di trattamenti risolutivi, ma le terapie oggi ci sono e si stanno, negli ultimi anni, rendendo disponibili terapie mirate che sembrano offrire nuove speranze per i pazienti.

La Regione Piemonte non può che prendere atto di dati e notizie riferiti a questa patologia e ribadirne l'attenzione.



Questo è un evento utile e significativo per i cittadini e le famiglie del nostro territorio. Saluti da parte dell'Assessore Icardi e del Presidente della Commissione Sanità Alessandro Stecco.

Si parla di questa patologia cronica non più solo come patologia estetica, ma dobbiamo prendere tutta consapevolezza che questa patologia ha sicuramente un forte impatto psicologico sui pazienti. e non solo perché se non curata in modo appropriato può aprire ad altre comorbidità.

Se il Servizio sanitario nel suo rinnovamento vuole mettere il paziente al Centro, ci auguriamo che anche questi pazienti cronici lo siano e auspichiamo che nella nuova organizzazione si dia spazio ad una nuova visione, ad una nuova presa di consapevolezza di questa patologia anche da un punto di vista di appropriatezza prescrittiva, dei LEA (si inizia a parlare di PDTA). La Prevenzione ha un impatto importante su questi pazienti; ad esempio, in l'Estate queste persone sono esposte ad un rischio maggiore di scottature. Saluti da parte della Regione Liguria e della Direzione di Alisa.

È impressionante come l'Europa sia a macchie di leopardo su tutte queste patologie non trasmissibili. L'Europa ha poco potere giuridico sulle politiche sanitarie nazionali e regionali ma può dare delle indicazioni strategiche e disporre delle risorse per seguire delle strategie, ma questo molti amministratori non lo fanno.

Ad esempio, c'è il programma di best practice per il quale se una regione volesse creare un protocollo per la gestione di una patologia, e per portare a casa dei risultati, riceverebbe fondi europei e se il protocollo avesse successo sarebbe esportato su tutte le altre regioni europee. Questa progettualità, importante, si potrebbe utilizzare anche per la vitiligine.

Ci sono poi tantissimi altri fondi dal PNRR da UE for Health ma non solo; c'è tutta una serie di altri fondi relativi alle diagnosi e alle terapie meno invasive, e questi fondi possono essere erogati direttamente alle regioni ma anche a dei gruppi di ricercatori o a delle aziende private o amministrazioni.

È molto importante utilizzare questi fondi! In Italia c'è focalizzazione sul PNRR ma ci sono altri 140 md di fondi europei che l'Italia sta facendo molta fatica a portare a casa e molti di questi potrebbero essere utilizzati per tematiche sanitarie.



Saluti da parte del Consiglio Regionale della Commissione Sanità a questo momento di convegno che si propone un obiettivo di natura culturale, di far conoscere e rendere maggiormente consapevoli tanto i pazienti quanto gli operatori medici e gli operatori amministrativi dell'impatto che questa patologia ha sulla vita delle persone e sul suo decorso. Abbiamo delle sfide davanti: quella della prevenzione perché la vitiligine prima viene intercettata/diagnosticata e meglio si può affrontare e questo ha un impatto sia sulla vita delle persone sia su come la malattia verrà affrontata e naturalmente sulla qualità dei servizi sanitari che si possono offrire.

A cascata c'è il tema del riconoscimento dei diritti collegati alla patologia (la 104 prima di tutto, ma non solo). La sfida principale è innanzitutto culturale, ed è quella di far conoscere la patologia, circoscrivere e raccontare le sintomatologie e gli effetti, spingere a prevenzione e diagnosi precoce al fine di intercettare il prima possibile i pazienti cui offrire le cure.

Regione Liguria

Si parla di questa patologia cronica non più solo come di una problematica di natura estetica ma di una malattia che può implicare un forte impatto psicologico sui pazienti in termini di insicurezze di tipo sociale e relazionale; inoltre, se non viene trattata in modo appropriato, può portare ad altre comorbidità.

Il Servizio sanitario, nell'ambito del suo processo di rinnovamento, dovrà investire su un'assistenza centrata sul paziente e saper prevedere un tipo di organizzazione che dia spazio a una nuova presa di consapevolezza di questa patologia, anche dal punto di vista dell'appropriatezza prescrittiva, di Livelli essenziali di assistenza (LEA) e di Percorsi diagnostici terapeutici (PDTA).

La prevenzione riveste un ruolo fondamentale su questi pazienti; prevenzione è anche corretta informazione su questa patologia, visto che nuove terapie sono possibili diventa ancora più importante nei percorsi formativi e informativi rappresentare queste possibilità, in questo senso le varie componenti multiprofessionali del nostro SSN possono dare un grande contributo sia verso il mondo sanitario che verso i cittadini che ne soffrono.

Con l'occasione, si portano i saluti da parte di Regione Liguria e della Direzione dell'Azienda ligure sanitaria (Alisa).



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Questo importante evento va a stigmatizzare quelle che sono le caratteristiche di una vera e propria patologia che è una patologia non conosciuta dalle Istituzioni non tanto come impatto ma per il fatto che non esiste per questa patologia ancora un LEA, che accerterebbe la possibilità da parte di tutti i cittadini di tutte le regioni italiane di poter avere la copertura assistenziale necessari.

Vi sono terapie importanti che arrivano ad ottenere il 75% di successi nella scomparsa delle chiazze da vitiligine, ma tutto questo non ha ancora avuto risposta da parte delle Istituzioni Nazionali e di quelle Regionali. Questa patologia si accompagna spesso ad altre patologie e tutto questo non può che rendere più problematica la vita di questi cittadini e pazienti.

La vitiligine è una patologia cronica della pelle caratterizzata da una comparsa, in vari distretti corporei, di chiazze dove manca del tutto la colorazione dovuta alla melanina. Abbiamo una componente monolaterale, con impatto non così importante, ma abbiamo soprattutto anche componenti bilaterali che interessano le varie parti del corpo e la vitiligine potrebbe colpire tutta la pelle di una persona

La causa principale è l'attacco del sistema immunitario ai melanociti che producono la melanina; è una vera e propria patologia autoimmune anche se, per le conoscenze attuali, è considerata anche multifattoriale con cause genetiche, endocrine, metaboliche, infiammatorie e virali. Esiste anche una familiarità che potrebbe incidere sul problema della vitiligine e questa malattia si accompagna ad altre situazioni autoimmuni, l'ipertiroidismo (in particolare la malattia di Graves), l'ipotiroidismo (in particolare la tiroide di Hashimoto, l'alopecia areata, l'anemia perniciosa, il diabete, il morbo di Addison).

Non stiamo parlando solo di un fatto estetico ma di una vera malattia che spesso volte si accompagna ad altre malattie. Fondamentali sono Prevenzione e Cura al fine di evitare tutte le conseguenze.

Le zone colpite sono generalmente viso, dita delle mani e dei piedi, polsi, gomiti, ginocchia, cresta tibiale, caviglie, ascelle, ano e area genitale, ombelico e capezzoli.

La cute affetta è estremamente predisposta alle ustioni solari, soprattutto in una situazione di cambiamento climatico.



La vitiligine è classificata in due forme: quella segmentaria, meno diffusa, che colpisce una sola zona del corpo, monolaterale, tendenzialmente non progressiva; quella non segmentaria, più diffusa, simmetrica e progressiva, che colpisce in particolare il volto e gli arti superiori e inferiori e nella forma più severa si arriva alla perdita quasi completa della colorazione della pelle.

Ne soffrono circa 100 mio di persone nel mondo (0,5%-2% della popolazione mondiale) e circa 700.000, 1 mio di persone in Italia (se consideriamo anche le forme monolaterali con chiazze non impattanti); insorge ad un'età media tra i 10 e i 30 anni. Se parliamo della malattia simmetrica e progressiva, in Italia ne soffrono 330.000 persone; quindi, non si tratta di una patologia nicchia ma di una patologia importante che impatta su una moltitudine di cittadini e sulla loro qualità di vita.

Non incide sulle aspettative di vita ma spesso è accompagnata da altri stati morbosi che incidono sulla salute del paziente. Era erroneamente considerata solo una patologia di tipo estetico, e per questo non inclusa all'interno dei LEA; per questo non vi è la possibilità da parte del cittadino di accedere alle cure adeguate del Servizio Sanitario Nazionale, e di accedere in maniera omogenea a livello territoriale.

Può avere pesanti ripercussioni psicologiche ed è tra le malattie ai più bassi indici di qualità della vita per le forti ricadute sociali e di relazioni sia nella vita privata che professionale; ci sono costi indiretti dovuti a patologie di questo tipo che spesso non vengono neanche considerati in un sistema come il nostro gestito a silos.

Oggi esistono nuove opportunità di cura estremamente importanti; in passato le terapie disponibili portavano ad un insuccesso terapeutico ma oggi la ricerca ha prodotto interessanti nuove opportunità di cura attraverso lo sviluppo di JAK-inibitori (ruxolitinib) e anticorpi monoclonali anti-IL-15R β che. Sono terapie in grado di colpire i linfociti T autoreattivi e far regredire stabilmente la patologia. Di applicazione topica locale, hanno un successo del 50%-75%.

Con queste nuove terapie sta cambiando radicalmente il paradigma della vitiligine e si rende necessario un nuovo approccio alla governance di queste importanti cronicità che interessano un'importante fetta di cittadini. A livello nazionale questa patologia andrebbe inclusa nei LEA e a livello locale, se esiste una rete dermatologica come in realtà dovrebbe esistere in regione, deve trattare questa patologia al suo interno con magari centri di riferimento per il trattamento e l'eventuale prescrizione di questi farmaci che stanno cambiando completamente l'impatto sulla malattia stessa.



Sarebbe naturalmente necessario anche un percorso diagnostico terapeutico assistenziale che veda la presenza sia del dermatologo sia di altri specialisti per le comorbidità, sia la presenza di uno psicologo.

Questa è la prima tappa di una road map regionale finalizzata a capire quale è la situazione nelle singole regioni e per stimolare le istituzioni a capire bene l'impatto di questa patologia e a prendersene carico.

Quesiti per il panel:

1. Come prendere coscienza istituzionale della vitiligine considerata erroneamente semplicemente estetica, e come farla entrare all'interno dei Lea;
2. Come trattare la vitiligine facendo capire che il trattamento è un investimento in salute perché senza prevenzione e cura si creano comorbidità dannose e c'è uno spreco di risorse; 3) quale nuova governance della malattia è necessaria ad accogliere strumenti di cura che cambiano la vita di questi cittadini (rete di patologia, PDTA)
3. Come introdurre modelli di rimborsabilità delle cure evitando diseguità di accesso alle nuove terapie.



Conosciamo la patogenesi e oggi la vitiligine è una malattia reversibile

La vitiligine è una patologia autoimmune della cute che crea aree ipopigmentate che possono interessare tutta la cute. Colpisce l'1% in media della popolazione tranne in India dove è molto più frequente. In Liguria si stimano esserci almeno 16.000 persone affette da vitiligine, molte di più che quelle che si vedono negli ambulatori; si ha l'idea che per questa patologia non ci sia alcun approccio terapeutico, ma in realtà oggi non è più così. Non c'è prevalenza di genere, di etnia o di regione geografica (a parte l'area indiana).

Questa patologia ha un impatto molto sfavorevole sulla qualità di vita del soggetto che la presenta, come avviene per la psoriasi e per l'eczema. La vitiligine è conosciuta da tantissimi anni e risale addirittura a 3500 anni fa; infatti, su alcuni teschi egiziani ed indiani è stata descritta questa patologia.

Anticamente in India era proibito il matrimonio di soggetti con vitiligine e nella cultura buddista ai soggetti con vitiligine erano preclusi degli impieghi pubblici. C'è paura del contagio (anche se è impossibile) ma anche una sorta di rigetto alla sola visione delle persone con questa malattia.

La vitiligine ormai è una malattia reversibile perché fortunatamente abbiamo una riserva di cellule staminali a livello del follicolo pilifero e da queste può ripartire la ripigmentazione della chiazza ed ecco perché, con le nuove terapie, si possono avere risultati che arrivano al 75% del miglioramento delle aree ipopigmentate. I soggetti con vitiligine spesso hanno una genetica positiva per la patologia e i famigliari di questi hanno un'incidenza maggiore della malattia; i pazienti con vitiligine presentano un rischio maggiore di presentare altre patologie autoimmunitarie.

Esiste una certa predisposizione ereditaria ad ammalarsi di patologie del tipo autoimmunitario e c'è un'eredità poligenica multifattoriale alla base di questa patologia. Una volta si pensava fosse un processo di tipo auto degenerativo, oggi si è capito che trattasi di un processo autoimmunitario.

Sembra che i melanociti dei soggetti con vitiligine abbiano qualche alterazione intrinseca della cellula e sembra che proliferino più lentamente del normale e siano maggiormente suscettibili allo stress ossidativo. Molte le ipotesi della patogenesi di questa malattia, ma molto importante è che alla periferia della chiazza, quindi nella zona di avanzamento della chiazza ci sono dei linfociti CD8+ che riconoscono degli specifici antigeni dei melanociti e la presenza di questi porta all'uccisione del melanocita stesso e questo fa pensare che queste cellule siano necessarie e sufficienti per determinare la vitiligine.



Se andiamo a fare un prelievo della parte circostante la lesione troviamo tanti di questi linfociti che producono una serie di sostanze, tra cui l'interferone (gamma) IFN γ

e il TFN α che sono responsabili dell'uccisione del melanocita. L'interferone che viene prodotto promuove il reclutamento di altri linfociti e si genera un loop e il processo si autoalimenta.

La ricerca, dopo anni di stallo per quel che riguarda la patogenesi di questa malattia, ha visto che l'interferone si lega al cheratinocita e attiva due segnali, JAK1 e JAK2 che a loro volta attivano un altro segnale che si chiama STAT e che porta alla produzione di interferone.

Anche le cellule regolatorie che il nostro organismo mette in atto quando deve arginare certi meccanismi, in realtà sono meno attive nella vitiligine. L'attivazione dell'interferone e la riduzione dell'attivazione delle cellule regolatorie porta alla permanenza di questa situazione.

Focalizzare questo importante legame ha portato ad una speranza di trattamento di questa malattia: dalla patogenesi e dalla ricerca sulla patogenesi della malattia si dovrebbe arrivare alla terapia.

Nuove frontiere della ricerca, nuove prospettive di cura

Le due forme di vitiligine, segmentale e non segmentale, oltre ad avere una differente estensione cutanea ed un differente impatto sulla qualità di vita dei pazienti hanno anche un diverso decorso clinico e soprattutto un diverso coinvolgimento del soggetto perché molto spesso la forma non segmentale, che è anche la forma più aggressiva caratterizzata anche da periodi rapidi di esacerbazione si associa ad altre patologie a genesi autoimmune.

Alcune delle comorbidità con cui spesso la vitiligine si associa sono la psoriasi, la dermatite atopica, l'alopecia areale e spesso ci troviamo di fronte a pazienti che sono molto complessi da gestire proprio per la coesistenza di differenti quadri clinici.

L'impatto sulla situazione psicologica del paziente e che riguarda un po' tutte le patologie cutanee che sono visibili perché la cute è l'organo più visibile.



Un'indagine su 13.000 pazienti arruolati tra diversi continenti, 3.400 di questi affetti da varie patologie dermatologiche, compresa la vitiligine; il risultato dello studio è stato che oltre il 27% con patologia cutanea ha un impatto significativo della stessa sulla qualità della vita con differenza significativa a seconda che la patologia riguardasse più o meno le aree visibili e sappiamo che una delle sedi frequentemente coinvolte dalla vitiligine è il volto, quindi la parte più visibile per eccellenza.

a percentuale di depressione riscontrata nei pazienti affetti da vitiligine è altissima: 31% in Italia, 16% a Singapore, 59% in India. Il 56% delle donne dell'Arabia Saudita non sposerebbe un uomo affetto da vitiligine. In alcune aree geografiche la patologia è comunque percepita come contagiosa perché assomiglia alla lebbra, che è una patologia ancora non estinta, oggi curabile ma ancora terribile nell'immaginario collettivo.

Anche un semplice mascheramento delle lesioni (ad esempio il trucco) può portare ad un significativo miglioramento della qualità di vita del paziente; quindi trattare e risolvere le lesioni ha un'efficacia determinante. Le possibilità di trattamento tradizionali sono diverse: 1) la fototerapia; 2) farmaci topici con effetti antiinfiammatori e immunosoppressori (in particolare i cortisonici e gli inibitori della calcineurina); 3) laser; 4) terapie chirurgiche; 5) trattamenti di depigmentazione; 6) terapie di associazione.

Con la fototerapia a banda stretta ci può essere una significativa differenza nei tassi di risposta a seconda di quelle che sono le aree cliniche ma senza risoluzione, così come anche in trattamenti combinati (trattamento topico + laser).

Il trattamento chirurgico ha esiti significativi ma l'aspetto estetico non è ottimale. La depigmentazione è un trattamento utilizzato nelle aree geografiche dove la cute è particolarmente scura e su persone con estensione della malattia molto importante; si trattano le aree sane, non quelle con vitiligine, in modo da ridurre l'impatto visivo.

Tutti questi trattamenti oltre ad avere dei tassi di risposta non elevatissimi nei pazienti trattati presentano una serie di effetti collaterali. Le attuali raccomandazioni della Consensus Conference Europea sono di utilizzare queste terapie in maniera graduata in base alla tipologia ed anche di limitare ad un periodo di trattamento circoscritto.

Anche il camouflage, il trattamento più innocuo di tutti, può dare rischi di allergie con l'utilizzo prolungato nel tempo e poi ha un costo di tempo quotidiano necessario al trattamento ed un impatto economico anche di spesa per l'acquisto dei prodotti. Oggi la ricerca ci offre tanti prodotti, tanti farmaci nuovi da utilizzare nei pazienti affetti da vitiligine.



L' Afamelanotide è un farmaco che stimola l'attività dei melanociti ed è stato sperimentato in alcuni studi nei pazienti con vitiligine e sembrerebbe più efficace se associato alla fototerapia, ma è ancora da definire il dosaggio, frequenza di somministrazione ed effetti a lungo termine.

I prostanomidi che sono stati sperimentati in ambiti differenti e anche nella vitiligine per la quale sembrerebbe dare risultati migliori se associati alla fototerapia e con la tecnica di micro-innesto cutaneo delle aree interessate. La novità più promettente è rappresentata dalla famiglia dei farmaci che inibiscono le molecole della Janus chinasi; famiglia di proteine altamente implicate nei fenomeni di regolazione, proliferazione, differenziazione e migrazione cellulare.

I Jak inibitori attualmente in utilizzo sono molti e molti di questi hanno ottenuto l'approvazione per il trattamento di patologie anche molto diverse tra loro che, ma che sono comunque accomunate da una patogenesi legata a fenomeni di regolazione del sistema immunitario e di infiammazione topica.

In particolare, nella vitiligine questi farmaci sembrerebbero in grado di ottenere una risposta nella grande maggioranza dei pazienti trattati: 57,8% di risposta buona e 22,2% di risposta parziale (un tasso di risposta molto superiore a quello delle terapie convenzionali).

Il dato interessante che emerge è quello relativo alle sedi perché la vitiligine della faccia, quella più impattante sulla qualità di vita della persona, ha il più alto tasso di risposta, oltre il 70% dei pazienti. Il particolare la molecola che sembrerebbe avere una maggiore efficacia è il RUXOLITINIB.

Sono stati effettuati due trial clinici di fase 2: il primo trial ha dimostrato un miglioramento, a 20 settimane, del 22% del VASi (miglioramento rispetto alla situazione iniziale in termini di estensione delle aree colpite) con un miglioramento del 76% dell'area facciale; il secondo trial, condotto su un numero più consistente di pazienti, volto ad individuare soprattutto la concentrazione di farmaco più indicata, ha dimostrato dopo 24 settimane un miglioramento, dose dipendente, più evidente nell'area facciale.

Altri due trial hanno confrontato l'utilizzo del RUXOLITINIB all'1,5% applicato 2 volte al giorno verso un placebo; il farmaco è ampiamente efficace dopo un tempo di trattamento piuttosto limitato.

Gli effetti collaterali si sono verificati su percentuali di pazienti abbastanza limitate e sono sostanzialmente topiche (acne e prurito sulle parti trattate).



L'approvazione del farmaco negli Stati Uniti è avvenuta nel 2022: FDA ha approvato RUXOLITINIB all'1,5% in pazienti di età superiore ai 12 anni con vitiligine non segmentale. L'approvazione di EMA è avvenuta ad aprile 2023 e stiamo aspettando l'approvazione di AIFA.

Burden of disease della vitiligine in Italia

È importante esplodere il concetto del burden economico che spesso viene sottovalutato per queste patologie; c'è un forte bisogno di comunicare, far emergere tutte le evidenze possibili affinché ci si renda conto che queste sono patologie impattano in maniera molto importante sui pazienti.

La vitiligine è una patologia autoimmune e cronica che causa la depigmentazione della pelle con un impatto importante in termini di qualità della vita che va a sfociare anche nei disturbi psico-sociali. In Italia non c'erano valutazioni di quale fosse il peso della patologia dal punto di vista del consumo delle risorse sanitarie e, conseguentemente, sui costi a carico del SSN. Si è effettuato uno studio basato sul real world data, analizzando data base amministrativi di due realtà regionali e abbiamo poi proiettato questi dati anche a livello nazionale.

Il primo dato che è emerso è che il 50% dei costi, del peso economico di questa patologia, è rappresentato dalle ospedalizzazioni, che sappiamo rappresentano il costo maggiore dell'assistenza sanitaria; questo già suggerisce che riuscire a ridurre l'impatto della patologia, e la disabilità conseguente, riducendo le ospedalizzazioni potrebbe comportare un vantaggio importante oltre che per il paziente anche dal punto di vista della gestione delle risorse per quanto riguarda la spesa ospedaliera.

Altra voce che impatta maggiormente sono le visite ambulatoriali, per circa il 30%. Solo come ultima voce di costo che va a determinare il burden complessivo ci sono i farmaci. Si è valorizzato quanto possa costare, in media in un anno, un paziente che soffre di vitiligine stratificando tra uomini e donne, e abbiamo visto che i costi erano più elevati per gli uomini con una differenza anche sostanziale, 1.850 € vs 1.300 €.

Nella stratificazione per età abbiamo visto che tra i 12 e i 18 anni il costo è di circa 230 € all'anno e, per contro, over 19 anni in media siamo a 1800 €, e questo dimostra quanto sia importante intervenire precocemente.



Dividendo tra pazienti con nessuna comorbidità e pazienti con comorbidità le differenze di costo sono enormi: un paziente senza comorbidità costa in media 1.400 € e uno con qualsiasi altra comorbidità costa in media 5.000 €.

L'andamento è risultato lineare per i tre anni in cui si sono osservati i pazienti e il costo medio osservato per paziente/anno è di circa 4000 €. Il burden economico stimato per paziente affetto da vitiligine è molto importante e abbiamo indicatori di costo-opportunità di interventi adeguati ed efficaci per ridurre la disabilità, riuscire a rallentare il processo e ridurre i costi a carico del SSN.

Dobbiamo anche evidenziare però i costi sociali a carico del paziente e delle famiglie del paziente (dei caregiver), quindi i costi indiretti oltre che quelli diretti dovuti alla malattia; poi ci sono i costi a carico esclusivo delle famiglie. In questo modo potremo stimare la vera capacità di poter ridurre sia i costi del SSN, sia i costi sociali (indiretti) sia quelli sostenuti direttamente del paziente e dalle famiglie.

Nei conti manca tutto quello che il paziente adesso spende di suo perché la protezione solare costa, il camouflage costa, fare le lampade ha un costo anche in termini di spostamenti e di tempi del paziente. Investire in maniera corretta dove esistono delle alternative terapeutiche efficaci e si può fare la diagnosi precoce è fondamentale, perché si investono risorse più o meno importanti ma queste poi garantiscono un ritorno tanto dal punto di vista della riduzione dei costi per il SSN quanto di guadagno per il Paese in termini di produttività, di riduzione di patologie, in questo caso anche psicologiche.

Superare il concetto di costo della Sanità ed intenderlo come investimento. Garantire l'adeguatezza del SSN in modo che queste patologie, e i trattamenti delle stesse, restino all'interno del SSN per non creare diseguaglianze.

Il possibile ruolo di Azienda Zero

Azienda Zero è un'azienda relativamente nuova, ha un anno di età, che ha tra le sue funzioni e tra i suoi compiti, assegnati per legge regionale, quelli di redigere piani di ottimizzazione, la gestione dell'informatica, la gestione delle reti di patologia, il coordinamento del pronto soccorso e dell'epidemiologia regionale; tutto al fine di portare avanti politiche sanitarie di programmazione e di coordinamento per efficientare la spesa sanitaria e liberare risorse che possano essere messe in campo per la cura dei pazienti che hanno difficoltà ad accedere alle cure farmacologiche più innovative.



La vitiligine è una patologia che ha delle comorbidità che aggravano i costi del sistema; la rete della patologia dermatologica non è ancora ben costituita e come Azienda Zero stiamo facendo un lavoro di revisione delle reti o di attivazione delle reti dove non ci sono ed è fondamentale il percorso da fare insieme coi clinici di efficientare il più possibile la rete e quindi di creare le condizioni anche di appropriatezza per introdurre i nuovi farmaci per dare ai pazienti delle risposte.

Contatteremo i clinici di riferimento e metteremo su questa rete dermatologica cui affideremo il compito di definire i criteri di appropriatezza e di intervento rispetto a questa patologia.

Rete dermatologica e multidisciplinare

Lavorare insieme ad una rete dermatologica e non solo dermatologica viste le comorbidità, per definire un percorso di cura adeguato che si basi su evidenze cliniche e contempli tutti gli aspetti del percorso: presa in carico del paziente, follow up, gestione della terapia, gestione a 360 gradi del paziente anche in ambito psicologico, sostenibilità del bilancio e dei costi.

C'è tanta patologia sottostimata e sottovalutata; l'aspetto estetico è stato evidenziato ma dobbiamo ricordare che generalmente sono pazienti giovani con lesioni nelle sedi esposte, quindi, dire estetico è riduttivo perché impatta sulla qualità di vita, sull'aspetto psicologico in una fase di crescita spesso difficile.

Non è solo cute perché come dermatologi guardiamo la pelle, ma la pelle è legata a qualcosa che c'è dentro quindi richiama ad un aspetto multidisciplinare all'interno del quale la dermatologia va integrata perché è importante l'associazione con altre patologie.

C'è poi il rischio di scottature, magari aumentato dal fatto che questi pazienti provano ad esporsi di più nel tentativo di pigmentarsi; e negli anni c'è anche il rischio di tumori cutanei che possono essere aumentati dall'impiego della fototerapia.

La correlazione tra patogenesi e terapia è importante, come è avvenuto per altre patologie autoimmuni (psoriasi, dermatite atopica, orticaria ...) che negli anni hanno visto cambiato l'approccio perché la conoscenza dei meccanismi immunologici ha portato ad una nuova terapia. La ricerca aumenta gli orizzonti per rispondere ai bisogni del paziente.



Dobbiamo lavorare insieme come rete per sviluppare un percorso di PSDTA, un percorso diagnostico terapeutico con l'inserimento importante della S di Salute che è prevenzione e presa in carico del paziente a 360 gradi; percorsi multidisciplinari che si sviluppano grazie alla collaborazione dei medici, delle istituzioni e delle associazioni pazienti.

In questi percorsi il paziente dovrebbe trovare dei professionisti qualificati perché il paziente in una situazione di scarsa offerta terapeutica si sente abbandonato e cerca soluzioni alternative cadendo in percorsi non convenzionali e non funzionali a quello che è il suo stato di salute. Il fatto di avere dei nuovi farmaci e poterne parlare in eventi che portano questi all'attenzione della popolazione le nuove possibilità terapeutiche fa da richiamo per i pazienti e li riporta su percorsi qualificati.

Il punto di vista dei pazienti: la vitiligine è una malattia vera

I numeri: dei 42.000 piemontesi e dei 15.000 liguri, il 50% è rappresentato da persone al di sotto dei 20 anni, con difficoltà già proprie perché stanno crescendo.

Quotidianità: la vitiligine impatta sulla salute, perché non è soltanto un inestetismo; sulla vita familiare e sui rapporti col partner; sulla vita di relazione; sulla vita lavorativa; sul gioco dei bimbi che ne soffrono; sull'attività sportiva e fisica; su interessi hobbies. Impatta sulla salute fisica (comorbidità e predisposizione ad alte malattie autoimmuni) ma soprattutto sulla salute mentale (insicurezza, ansia, depressione).

Impatta sulla qualità di vita: con il partner, soprattutto all'inizio del rapporto, ma poi anche a distanza di anni; con e per la famiglia, perché priva di risorse la famiglia (si può stimare nel 60% la spesa attualmente a carico di paziente/famiglia perché ad esempio la fototerapia non è sempre disponibile come convenzione soprattutto se si può andare solo in orari extra lavorativi e quindi si rende necessario sottoporvisi privatamente ... ed una seduta di fototerapia costa 80 €); lavorativa, per timore di demansionamenti (soprattutto nei lavori a contatto col pubblico) e per assenza dal lavoro (non coperte dalla 104 perché non viene riconosciuta alcuna disabilità per questa patologia) per sottoporsi alle cure e questo influisce anche sul sistema premiante; sociale (per andare in palestra/piscina è necessario presentare un certificato di non contagiosità).

Stigma: continua ad esserci e non si riesce ad uscire; e questo provoca isolamento e depressione.



La delusione/rassegnazione: ci si sente malati di serie C perché nessuno capisce che effettivamente è una malattia. Si deve essere sempre tranquillizzare gli altri di non essere contagiosi; le terapie sono a carico dei pazienti per oltre il 60% e finora hanno funzionato poco e questo crea problemi di aderenza alle terapie. Anche l'abbronzatura non migliora il quadro perché le chiazze sono comunque più chiare e ci sono le ustioni e i rischi a cui ci si sottopone.

Incomprensione: perché le difficoltà non sono comprese spesso neanche dai famigliari e ci "vedono brutti" e "facciamo paura".

Giornate come questa devono servire anche a far passare alle persone che sono affette da questa patologia che tutti sono con loro perché si vuole fare qualcosa e come associazione pazienti siamo promotori di ciò. Tutti abbiamo bisogno di un ruolo attivo delle persone malate che devono concordare con il loro dermatologo gli obiettivi di terapia difficilmente troveranno soddisfazione.

Bisogna accettare la vitiligine e bisogna farne anche un elemento distintivo, ma smettere di curarsi è la cosa più stupida da fare e dipende anche da noi altrimenti anche le terapie più efficaci rischiano di funzionare poco.

Per il futuro confidiamo: che finisca lo stigma; di veder riconosciuta la vitiligine come malattia vera (ad esempio per accedere alla 104 per andare a curarsi, senza chiedere necessariamente l'invalidità); di non far dipendere il futuro della persona da questa malattia; di poter curare con successo questa patologia, che non significa solo ridurre l'estensione o inibire la diffusione, ma arrivare a pigmentare la pelle; di smettere di far pagare al malato di vitiligine e alla famiglia le spese per le cure da sostenere.

Sarebbe importante sensibilizzare i genitori dei bambini che 1) temono il bullismo; 2) si sentono responsabili di avere trasmesso la malattia al figlio e trasmettono questa insicurezza/inadeguatezza al bambino che conseguentemente incomincia ad isolarsi.

Sicuramente fare un grosso lavoro sulla famiglia del bambino affetto da vitiligine è importante e ci vorrebbe un supporto psicologico che purtroppo non è previsto. Dovremmo anche educare gli adolescenti a "fregarsene" per fare in modo che la malattia non condizioni la nostra vita ma adattiamo la malattia alla nostra vita.



Ovviamente tutto ciò è molto difficile e, considerando che questa malattia colpisce, per il 50% persone con meno di 20 anni, sarebbe utilissimo dare supporto psicologico a questi pazienti e sarebbe utile addirittura creare dei gruppi di confronto per permettere ai pazienti di confrontarsi in una realtà in cui non sono soli, facendovi partecipare anche soggetti che non hanno la vitiligine per fortificare sia l'adolescente con la vitiligine sia l'adolescente che non ha questa patologia affinché non rigetti chi ce l'ha. Ipotesi di progetto nelle scuole medie e secondarie da presentare alle Istituzioni.



CONCLUSIONI

- Fondamentale è riportare all'agenda di governo il problema legato ai giovani, perché la cronicità mette al centro dell'attenzione le persone più d'età anche per una questione economica legata alla silver economy.

Intervenire nei confronti dei giovani in maniera appropriata su varie patologie (ad esempio la schizofrenia che insorge nei primi anni di vita, le dipendenze, i disturbi alimentari) come anche la vitiligine, è un qualcosa che deve tornare al centro dei compiti delle Istituzioni.

Questo significa coinvolgere i pediatri, i medici di medicina generale, i medici sportivi affinché possano individuare precocemente la malattia e inviare i pazienti ai dermatologi. Sarebbe fondamentale il check up della popolazione giovanile, considerando che il 50% della manifestazione della malattia compare prima dei 20 anni.

- Estremamente importante è fare campagne di comunicazione, magari utilizzando qualche testimonial che possa impattare anche sui giovani. Kasia Smutniak, ad esempio, nota attrice, ha fatto numerosi interventi per palesare questa situazione sulla quale ha vinto anche dal punto di vista psicologico. Lavorare sui social e creare dei gruppi di confronto per far capire che la vitiligine non deve essere più uno stigma.
- Essendo una patologia dermatologica è estremamente importante che si arrivi ad una rete dermatologica in tutte le regioni e ad un PDTA, anche perché questi nuovi farmaci che usciranno se fossero prima o poi a carico del SSN dovranno avere dei centri prescrittori che vanno individuati.

Emerge il problema dell'accesso al SSN perché i dermatologi sono pochi e si dà priorità a patologie che possano impattare sulla vita, come i melanomi. L'uguaglianza non è esattamente l'equità che è dare le cose giuste al paziente giusto. Per quanto riguarda la rete dermatologica, questa, come ha detto Carlo Picco per il Piemonte, deve essere fatta, ma anche per la Liguria si potrà andare in questa direzione.

- Usciranno i nuovi farmaci e ancora di più un PDTA è fondamentale. Ci sono 42.000 persone in Piemonte e 15.000 in Liguria, 57.000 persone tra le due regioni che non sono poche, e sono spesso solo la sentinella della numerosità vera del fenomeno.



- Facilitare per questi pazienti i percorsi di cura, ad esempio si è citata la 104, in modo che i pazienti possano accedere alle strutture e avere la possibilità di potersi curare al meglio soprattutto quando emerge l'innovazione e da nuove possibilità di cura.

Come al solito è il Mercato che decide i cambiamenti di percorso sulle patologie: arriva il farmaco che funziona e il mercato chiede alle Istituzioni di adeguarsi; sarebbe bello che questo impulso di cogliere l'innovazione arrivasse anche dalle Istituzioni. Non c'è peggio innovazione di quella che non è possibile accogliere: se ho l'innovazione ma non l'organizzazione per accoglierla, allora non ho innovazione.

La pelle è il rapporto con l'esterno ed è un rapporto che deve essere sempre più libero, assente da stigma e da discriminazioni; la pelle non è soltanto il più grande apparato respiratorio, ma è anche tutto ciò che emerge nel rapporto col sociale.

L'Europa ragiona ormai in reti per le malattie rare e, anche se la vitiligine non è una malattia rara, perché non al di sotto di 5 casi ogni 10.000 abitanti, però ci si avvicina; anche per patologie dermatologiche di questo tipo l'unione fa la forza e può far leva anche nei confronti delle Istituzioni.

Le Istituzioni sono state oggi attente e verificheremo nelle varie Regioni quelli che possono essere i risultati perché come Motore Sanità non solo facciamo l'Evento/Progetto ma poi andiamo a verificarne i risultati. Qualunque patologia che impatta in maniera importante, con burden economico significativo, e che induce ancora di più discriminazioni rispetto a quelle che già ci sono, necessità di un percorso vero.



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

Laura Avalle, Giornalista Mondosanità

Alberto Avetta, Consigliere Commissione Sanità Regione Piemonte

Andrea Cane, Vicepresidente Commissione Sanità Regione Piemonte

Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria e Economia Politica, Research Director-Economic Evaluation and HTA, CEIS, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" - Presidente SIHTA

Aurora Parodi, Delegato SIDeMaST - Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e di Malattie Sessualmente Trasmesse, Regione Liguria

Carlo Picco, Direttore Generale ASL Città di Torino e Commissario Azienda Sanitaria Zero Regione Piemonte

Pietro Quaglino, Direttore S.C. Dermatologia, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

Franco Ripa, Dirigente Responsabile Programmazione Sanitaria e Socio-sanitaria, Vicario Direzione Sanità e Welfare Regione Piemonte

Paola Savoia, Delegato SIDeMaST - Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e di Malattie Sessualmente Trasmesse, Regione Piemonte

Daniele Valle, Vicepresidente Consiglio Regionale del Piemonte e Consigliere Commissione Sanità Regione Piemonte

Ugo Viora, Presidente ANAP - Associazione Nazionale "Gli amici per la pelle" - Onlus Regione Piemonte

Roberta Zanetti, Dirigente Professioni Sanitarie A.Li.Sa e Consigliere dell'Ordine TSRM-PSTRP Genova, Savona e Imperia

Claudio Zanon, Direttore Scientifico Motore Sanità



Con il contributo incondizionato di



Comunicazione e redazione stampa
a cura di www.mondosanita.it

Registrati e ottieni le nostre
rassegne stampa in esclusiva

ORGANIZZAZIONE e SEGRETERIA

Anna Maria Malpezzi

cell. 329 9744772

Cristiana Arione

cell. 328 8443678

segreteria@panaceascs.com



MOTORE
SANITÀ

Danacea



www.motoresanita.it

