

DOCUMENTO DI SINTESI



www.motoresanita.it

AMILOIDOSI CARDIACA IN REGIONE VENETO

Innovazione terapeutica che spinge all'innovazione
organizzativa, come omogeneizzare i percorsi?



25 Marzo 2024
dalle **9.30** alle **13.30**

PADOVA

**Best Western Plus
Hotel Galileo**

Via Venezia, 30



Introduzione alla patologia e quadro generale

L'amiloidosi cardiaca rappresenta una patologia emergente che colpisce soprattutto la popolazione anziana. Si tratta di una malattia sistemica complessa, caratterizzata da depositi di proteine anomale che alterano le funzioni del cuore, causando complicanze gravi come scompenso cardiaco, aritmie e insufficienza renale. Esistono due forme principali: l'amiloidosi AL, più aggressiva e rapidamente fatale senza trattamento, e l'amiloidosi da transtiretina (ATTR), che può essere ereditaria o acquisita (wild type), con un decorso generalmente più lento.

Scenario diagnostico e sfide cliniche

Negli ultimi anni, grazie a nuovi strumenti diagnostici come la scintigrafia, si è assistito a un netto incremento delle diagnosi. Tuttavia, persistono difficoltà importanti: una diagnosi ancora tardiva in molti casi, soprattutto nella popolazione anziana, e l'assenza di codici epidemiologici specifici per distinguere le diverse forme di amiloidosi, rendendo difficile monitorare accuratamente la prevalenza reale della malattia. Inoltre, l'identificazione di pazienti "incidentalomi", cioè diagnosticati casualmente e senza sintomi evidenti, pone ulteriori sfide decisionali per l'avvio dei trattamenti.

Innovazione terapeutica e impatto economico

L'introduzione di nuove terapie di precisione, come il Tafamidis e altri stabilizzatori e silenziatori genetici, ha migliorato significativamente la prognosi e la qualità di vita dei pazienti. Tuttavia, la recente uscita del Tafamidis dal fondo farmaci innovativi impone la necessità di una programmazione economica più rigorosa a livello regionale. La Regione Veneto ha recentemente emanato una delibera per pianificare l'allocazione delle risorse in funzione dell'aumento dei costi nelle diverse aree terapeutiche. Un ulteriore passo avanti è stato fatto grazie all'accordo con Amco, che ha permesso di ottimizzare la gestione finanziaria delle risorse destinate ai farmaci innovativi, garantendo un accesso più equo e sostenibile alle cure.



Organizzazione della rete regionale e collaborazione multidisciplinare

In Veneto, la gestione dell'amiloidosi cardiaca è organizzata in una rete virtuosa di centri Hub (ospedali principali) e centri Spoke (ospedali secondari), che collaborano efficacemente tra loro e con altre figure professionali come neurologi, nefrologi ed ematologi. Attualmente, la Regione dispone di pochi centri prescrittori: Padova è il più attivo, seguito da Treviso, mentre Verona sta affrontando difficoltà organizzative. Su una popolazione di 5 milioni di abitanti, vi sono solo 3 centri operativi, mentre in Lombardia, con il doppio della popolazione, sono attivi 14 centri. Questo squilibrio genera un forte carico sui centri esistenti, in particolare per la gestione del follow-up e il rinnovo dei piani terapeutici ogni 6 mesi. L'apertura di un centro a Vicenza potrebbe rappresentare una soluzione per alleggerire la pressione su Padova e migliorare la distribuzione dei pazienti. Tuttavia, per garantire una copertura più omogenea e rispondere alle esigenze crescenti, sarebbe opportuno estendere la prescrivibilità a tutti e cinque gli ospedali Hub della regione, includendo anche Mestre (ULSS3), che altrimenti resterebbe esclusa dalla rete di centri prescrittori. Questa espansione consentirebbe una distribuzione più equa del carico assistenziale e un accesso più agevole alle cure per i pazienti.

Criticità e ruolo della medicina generale

I medici di medicina generale giocano un ruolo fondamentale nella diagnosi precoce e nel follow-up dei pazienti, specialmente nelle forme organizzative più avanzate come le medicine di gruppo integrate. Tuttavia, il loro coinvolgimento non è ancora omogeneo e spesso è basato su iniziative personali. Si avverte chiaramente la necessità di una formazione strutturata e di strumenti organizzativi per supportare questi professionisti. L'accordo con i medici di medicina generale sta contribuendo a rafforzare questo ruolo, con l'obiettivo di facilitare una diagnosi tempestiva e di migliorare la gestione territoriale della patologia.

Ruolo della telemedicina

La telemedicina e il teleconsulto emergono come strumenti promettenti per facilitare il monitoraggio e il rinnovo dei piani terapeutici, consentendo una gestione più sostenibile dei pazienti e riducendo il carico sui centri Hub.

La voce dei pazienti

Le associazioni dei pazienti evidenziano la necessità di percorsi rapidi, efficienti e multidisciplinari per ridurre le "odissea diagnostiche" che molti pazienti ancora vivono. Si sottolinea positivamente il ruolo della rete veneta come modello virtuoso da replicare.



Temi emersi

- **Incremento dei casi diagnosticati** grazie a nuove tecnologie (scintigrafia, test genetici).
- **Complessità e multidimensionalità** della gestione clinica (età avanzata, multimorbilità).
- **Impatto economico significativo** delle terapie innovative e necessità di riprogrammazione delle risorse.
- **Rete regionale virtuosa** ma non ancora formalizzata sufficientemente.
- **Necessità di codici epidemiologici specifici.**
- **Ruolo chiave della medicina generale** nella diagnosi precoce e nel follow-up.
- **Telemedicina come opportunità** per migliorare gestione e monitoraggio.
- **Necessità di formazione strutturata** per tutti gli operatori sanitari coinvolti.
- **Esigenza di ampliare la rete di centri prescrittori** per una gestione più sostenibile.



Action points

- **Formalizzare e strutturare ulteriormente la rete regionale** attraverso un PDTA interaziendale specifico.
- **Programmare risorse e finanziamenti dedicati alla gestione della patologia**, considerando la transizione del Tafamidis al bilancio ordinario.
- **Implementare formazione continua e diffusa** su diagnosi precoce e gestione della malattia.
- **Potenziare l'uso della telemedicina** per rinnovo dei piani terapeutici e consulti specialistici.
- **Creare un codice epidemiologico specifico** per monitorare accuratamente la prevalenza della malattia.
- **Avviare studi e registri regionali** per approfondire i casi incidentali e le risposte terapeutiche.
- **Promuovere il coinvolgimento attivo della medicina generale** e la standardizzazione della valutazione geriatrica multidimensionale per definire criteri clinici omogenei.
- **Potenziare la rete di centri prescrittori**, riconoscendo nuovi centri come Vicenza per migliorare la distribuzione del carico assistenziale.



Sono intervenuti

Maurizio Anselmi, Direttore UOC Cardiologia Ospedale Fracastoro di San Bonifacio Verona ULSS 9 Scaligera

Sara Calamelli, Direttore UO Cardiologia, Presidio Ospedaliero di Dolo ULSS 3 Serenissima

Alberto Cipriani, Professore Associato Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica Università degli Studi di Padova

Matteo D'Addazio, Dirigente Medico UOC Cardiologia Ospedale di Camposampiero ULSS 6 Euganea

Alessandro De Leo, Direttore UOC Cardiologia di Belluno ULSS 1 Dolomiti

Laura De Michieli, Ricercatrice Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica Università degli Studi di Padova

Giovanna Erente, Direttore UO Cardiologia Ospedale Bassano del Grappa ULSS 7 Pedemontana

Biancamaria Fraccaro, Segretario Regionale SIMG

Paola Martire, Dirigente Medico Cardiologia Ospedale Ca' Foncello Treviso

Giovanni Morani, Direttore UOC Cardiologia Ospedale di Santorso ULSS 7 Pedemontana

Giampaolo Paschetto, Presidente ANMCO e Direttore U.O.C. Cardiologia Cittadella ULSS 6 Euganea

Anna Piccoli, Dirigente Medico presso Cardiologia AOUI Verona AMID dello Scopenso Cardiaco - Ospedale Policlinico B. Roma

Giorgio Perilongo, Professore Ordinario di Pediatria, Dipartimento Salute della Donna e del Bambino e coordinatore Dipartimento Funzionale Malattie Rare, AOU Padova

Angela Polo, Dirigente Medico UO Cardiologia Ospedale Bassano del Grappa ULSS 7 Pedemontana

Giulio Sinigiani, Dipartimento di Scienze Cardio-Toraco-Vascolari e Sanità Pubblica, Università degli Studi di Padova

Sakis Themistoclakis, Direttore UOC Cardiologia, Ospedale dell'Angelo, Mestre ULSS 3 Serenissima

Laura Trevisani, Dirigente medico UO di Cardiologia di Vicenza Ospedale San Bortolo

Rosa Maria Turano, Presidente AAMI (Associazione Amiloidosi Italiana)



Questo progetto è stato realizzato grazie al
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

Elisa Spataro - 350 1626379
Aurora Di Cicco - 350 5232094

segreteria@panaceascs.com



MOTORE
SANITA
Cure the Future

panacea

f X @ y in

www.motoresanita.it

