



Presentata a Mestre la più ampia indagine italiana sul vissuto dei pazienti e degli operatori sanitari. Parte il progetto Bridge che unisce clinici, farmacisti, pazienti e decisori per individuare il Patient Journey delle persone affette da Psoriasi e Artrite Psoriasica. 1 paziente su 3 vorrebbe farmaci a somministrazione orale e 1 su 5 preferirebbe non doversi recare in ospedale per assumere la terapia. La terapia ideale per il dermatologo - rispetto a quelle già disponibili- dovrebbe avere un miglior livello di sicurezza a lungo termine (39,7%), un minor costo (15,7%), migliore tollerabilità (14%) e efficacia (11,6%)



Roma, 22 settembre 2016 – Prurito, arrossamento della pelle e desquamazione. Rigidità e gonfiore delle articolazioni. Sintomi spesso pesanti che impattano negativamente sulla qualità della vita rendendo difficile andare a lavorare, recarsi a scuola e anche vivere serenamente la propria vita sociale. E così per i circa 2,5 milioni di italiani affetti da Psoriasi e Artrite Psoriasica, il cammino è spesso in salita, anche perché la diagnosi di malattia non è quasi mai precoce e di conseguenza si allungano i tempi di accesso a terapie adeguate.

I pazienti sono soddisfatti delle terapie prescritte dal medico, ma preferirebbero poter assumere i medicinali per bocca ed evitare di andare in ospedale per sottoporsi alle cure. Anche i dermatologi prediligono la somministrazione orale e i loro “desiderata” sono avere una terapia con un migliore livello di sicurezza a lungo termine, costi contenuti e una migliore tollerabilità.

A scattare una fotografia accurata del vissuto del paziente affetto da Psoriasi e Artrite Psoriasica e dei clinici coinvolti nel percorso di cura è un’indagine realizzata dall’Associazione per la difesa degli Psoriasici (Adipso) e dalla Società Italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria(Sics) e presentata a Mestre nell’ambito di un meeting multidisciplinare di esperti.

L’indagine - la più ampia svolta in Italia, raccoglie infatti i dati di sei ricerche specifiche che hanno coinvolto 167 pazienti di cui 103 affetti da Psoriasi e 64 da Artrite Psoriasica e quasi 2mila operatori sanitari (656 specialisti in dermatologia e reumatologia, 177 farmacisti ospedalieri e 1.158 medici di medicina generale) - costituisce la base del progetto Bridge, che unisce clinici, pazienti e decisori per

individuare il Patient Journey* del paziente con malattia psoriasica.

Il vissuto dei pazienti con Psoriasi e Artrite Psoriasica

Arrossamento e desquamazione (34%), prurito (25%) e coinvolgimento delle unghie (12%) sono i sintomi maggiormente segnalati dai pazienti. I segni della malattia si manifestano prevalentemente sui gomiti (lo dichiara il 19% dei pazienti), sul cuoio capelluto (14,5%), sulle ginocchia (12,9%) e sul tronco (11,4%). In particolare, quasi la metà del campione (46,9%) afferma che la presenza di lesioni cutanee evidenti incide profondamente nello svolgimento di attività quotidiane come lavoro, scuola e relazioni sociali (per una scala che va da moltissimo nell'11,5% dei casi, a molto nel 35,4%) a fronte di un 38,5% che sostiene di non sentire in modo schiacciante il peso della malattia nel quotidiano. Soprattutto i pazienti denunciano una compromissione della loro qualità di vita: utilizzando una scala da 1 a 10 nel valutare quanto la malattia impatti negativamente sul quotidiano, il 42,1% dei pazienti indica un valore superiore a 7, il 30,5% un valore da 4 a 6 e il 27,4% un valore da 1 a 3.

Il 18% dei pazienti dichiara inoltre di essere affetto anche da Artrite Psoriasica, mentre solo 1 su 4 (il 26%) non ha altre patologie. Gli altri indicano comorbidità con ipertensione arteriosa (22,8%), depressione (7,1%), diabete (7,1%) e altre cardiopatie (4,7%).

Per quanto riguarda i pazienti colpiti da Artrite Psoriasica, dolore e/o gonfiore a una o più articolazioni sono i sintomi avvertiti con maggiore frequenza (65,6% del campione). Seguono rigidità (20,8%) o gonfiore (20%) a una o più articolazioni. Le manifestazioni cutanee e il prurito sono gli altri sintomi segnalati dai pazienti, rispettivamente dal 19,2% e dal 16,7% del campione. Sul fronte comorbidità, il 43,8% dei pazienti dichiara di essere affetto anche da Psoriasi. Gli altri dichiarano comorbidità con Ipertensione arteriosa (20%), diabete (11,4%), depressione (9,5%), e altre cardiopatie (4,8%).

L'Artrite Psoriasica è percepita in modo estremamente grave da 7 pazienti su 10. Nel giudicare la severità della malattia attraverso una scala da 1 a 10, il 49,1% del campione ha attribuito all'Artrite Psoriasica un valore superiore a 7. Specularmente, anche il giudizio sul rapporto sulla compromissione della vita quotidiana è caratterizzato da valori alti: il 45,5%, utilizzando la medesima scala e attribuendo un valore di 7, giudica la qualità della propria vita fortemente condizionata dalla patologia.

La terapia ideale. Un terzo dei pazienti (36,9%) vorrebbe disporre di terapie che contrastino la desquamazione, l'arrossamento e il prurito, mentre il 22,5% indica in un miglioramento del benessere generale l'obiettivo di salute. Ancora, il 13,9% vorrebbe una terapia che gli consentisse di svolgere al meglio le normali attività quotidiane. Nel complesso, il 65,1% si dichiara soddisfatto della terapia prescritta dal medico anche se un paziente su 3 (27,1% del campione) vorrebbe farmaci a somministrazione orale e 1 su 5 (il 19,75%) preferirebbe non doversi recare in ospedale per assumere la terapia.

“Psoriasi e artrite psoriasica sono malattie altamente invalidanti – ha sottolineato Mara Maccarone, presidente Adipso – come è stato peraltro riconosciuto anche dall'Oms che ha invitato tutte le Nazioni a prendere in carico il paziente psoriasico. La psoriasi viene vissuta dai pazienti come un vero e proprio stigma e così troppo spesso finiscono per vivere in condizioni di un autoisolamento che si impongono nella convinzione di essere valutati sulla base della malattia della pelle. Questi pazienti vanno protetti. Non dimentichiamo che il diritto alla salute è riconosciuto dalla nostra Costituzione e vorremmo fosse rispettato, ma sono ancora molte le Regioni italiane che lo stanno eludendo. Per questo, il nostro obiettivo

è avere cure omogenee su tutto il territorio”.

Il vissuto degli specialisti

Per i dermatologi i sintomi principali che spingono il paziente con Psoriasi non ancora diagnosticato a recarsi in visita sono la desquamazione (47%), l’arrossamento (34%), il prurito (15%) e la sensazione di bruciore (2%). Un dato che sostanzialmente conferma l’indicazione offerta dal campione dei pazienti circa i sintomi cui prestano maggiore attenzione. Alla prima visita segue l’istituzione di una terapia mirata a contenere l’estensione delle manifestazioni cutanee (per il 32,5% del campione dei dermatologi), migliorare il benessere generale del paziente (25,6%) e ridurre la desquamazione e l’arrossamento cutaneo (21,37%).

La persistenza della malattia in aree difficili da trattare come unghie, palmo plantare, cuoio capelluto è il motivo principale che spinge il paziente a tornare dallo specialista (36,75%), seguito dalla persistenza delle manifestazioni cutanee (34,2%).

Gonfiore (29,3%), rigidità articolare (10,5%) e dolore (22,1%) sono, invece, i sintomi che spingono il paziente con Artrite Psoriasica a rivolgersi allo specialista. Anche in questo caso, si registra una piena coincidenza tra vissuto del paziente e osservazione dello specialista. Una volta istituita la terapia, a riportare il paziente con Artrite Psoriasica dallo specialista sono la persistenza del dolore articolare (49,1%), il gonfiore (18,79%) e manifestazioni cliniche specifiche come l’entesite e la dattilite (17%).

La risposta e l’adesione alla terapia. L’indagine si è focalizzata anche sul tema dell’adesione alla terapia da parte del paziente. Su questo punto il 63% dei dermatologi ritiene che i pazienti aderiscano correttamente a quella con i farmaci biologici (la percentuale sale al 75% per i dermatologi dei centri autorizzati), anche se la paura degli effetti collaterali e di sviluppare infezioni e neoplasie è segnalato come motivo di non adesione da parte del 54,7% del campione. Il 15,4% dei medici indica anche tra le cause della non corretta adesione alle terapie, la necessità di eseguire esami diagnostici prima e nel corso delle cure.

I “desiderata” degli specialisti. I motivi di principale insoddisfazione da parte del dermatologo verso le terapie sistemiche tradizionali sono gli effetti collaterali (29,9%), la difficoltà di gestire la terapia nei pazienti politrattati (17,2%) e il profilo di sicurezza a lungo termine. Invece, motivi di insoddisfazione della terapia con farmaci biologici sono, oltre agli effetti collaterali (21,6%), il costo dei farmaci (20,1%) e il profilo di sicurezza a lungo termine (16,55%).

L’effetto collaterale più temuto dai dermatologi nei pazienti in cura per Psoriasi è l’immunosoppressione (25%), lo sviluppo di neoplasie e malattie linfoproliferative (16,1%) e della tubercolosi (12,50%). Segue la preoccupazione per la tossicità renale e epatica (19,3%). Dunque, le caratteristiche che dovrebbe avere la terapia ideale per il dermatologo - rispetto a quelle già disponibili - sono rappresentate da un miglior livello di sicurezza a lungo termine (39,7%), da un minor costo (15,7%) da una migliore tollerabilità (14%) e da una maggiore efficacia (11,6%).

“La psoriasi – ha spiegato Giampiero Girolomoni, presidente SideMaST (Società Italiana di Dermatologia) – è una malattia che dura tutta la vita. Ha, infatti, un andamento cronico recidivante che influisce sulla qualità di vita dei malati sotto diversi punti di vista, spesso soggettivi, con implicazioni psicologiche, lavorative ed economiche. Fino a 20 anni fa la malattia non era presa in considerazione, non

esistevano cure specifiche e si puntava solo all'ospedalizzazione. Ora gli scenari sono cambiati, la ricerca scientifica ha fatto enormi passi avanti e le nuove terapie biotecnologiche consentono di ottenere risultati importanti in termini di efficacia e qualità della vita dei pazienti anche nei casi più gravi. Ma esistono ancora bisogni insoddisfatti e criticità come la diagnosi tardiva. Serve quindi un modello organizzativo più efficace che coinvolga anche i Medici di medicina generale e garantisca un buon collegamento fra la dermatologia territoriale e i centri di riferimento per la cura della psoriasi”.

Il vissuto del farmacista ospedaliero... Per quanto riguarda la disponibilità e l'accesso a terapie innovative e sempre più sicure, giocano un ruolo importante i farmacisti ospedalieri. Il 44,7% del campione segnala come l'efficacia terapeutica sia il criterio che, a loro avviso, guida i clinici nella scelta della terapia, seguito dal profilo di tollerabilità (15%). Solo l'11% ritiene che il costo delle terapie sia dirimente nelle scelte operate dai clinici.

L'attività di Health Technology Assessment (HTA) finalizzata all'introduzione delle nuove tecnologie è prevista nel 50,8% dei centri in cui lavorano. I professionisti che si occupano di HTA hanno competenze di tipo farmacologico (37,7%) o clinico (30,2%) e solo nel 13,21% hanno profili di economia sanitaria o di ingegneria clinica (17%). Nei centri dove l'uso dell'HTA non è previsto nel 27,6% dei casi non si tiene nemmeno conto di HTA già pubblicati in Italia o all'estero. Lo si fa a volte nel 48,3% e in modo sistematico nel 24,1% dei casi.

... quello del Medico di Medicina Generale. Tra i 1.158 Medici di famiglia italiani, che hanno aderito all'invito a partecipare all'indagine, il 79,7% dichiara di visitare in un anno meno di dieci pazienti con Psoriasi. L'approccio clinico del medico di medicina generale è quello di indirizzare il paziente presso lo specialista ambulatoriale di competenza per l'individuazione della strategia terapeutica (25,5%) o presso il centro di riferimento (14,4%) a cui segue la collaborazione con lo specialista per la gestione del paziente. Il medico di famiglia nel 17,6% dei casi prescrive esami diagnostici specifici in autonomia. Una volta preso in carico dallo specialista di riferimento il paziente affetto da malattia psoriasica torna nell'ambulatorio del medico di medicina generale per effettuare controlli periodici per monitorare lo stato della malattia (33,8%), gestire le comorbidità (26,7%) e gli effetti collaterali (17,4%). Nel 19,8% dei casi, il paziente chiede di ricevere supporto nell'accesso alle varie prestazioni specialistiche e strumentali.

**Il Patient's Journey è la mappatura del percorso assistenziale vissuto dal paziente, dall'ingresso nella struttura di cura alla gestione “ottimale” della patologia (Fonte: BMJ 2010)*

fonte: ufficio stampa