



*In Lombardia ne sono affette circa 2.000 persone*

Milano, 16 aprile 2015 – La fibrosi polmonare idiopatica (IPF) è una patologia rara che conta ogni anno oltre 5.000 nuovi casi in Italia. In Lombardia i pazienti che oggi convivono con la patologia sono circa 2000. È una malattia che colpisce i polmoni, togliendo letteralmente il fiato. La patologia oggi può essere trattata, ma non sempre i pazienti sanno quali sono i propri diritti terapeutici, a chi devono rivolgersi, come ottenere le prestazioni sanitarie necessarie. Per questo la Regione Lombardia ha approvato il Percorso Diagnostico, Terapeutico, Assistenziale (PDTA) per la IPF: è il primo in Italia.

Il documento introduce importanti novità a beneficio dei pazienti: la definizione dei ‘Centri Esperti’ per la patologia, con precisi e severi criteri di inclusione, il supporto psicologico ai pazienti e l’introduzione di un percorso di cure palliative. Definisce inoltre i criteri diagnostici e terapeutici per la patologia, sulla base delle linee guida italiane SIMER (Società Italiana di Medicina Respiratoria) e AIPO (Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri), di prossima pubblicazione.

Il documento è stato redatto da due esperti clinici italiani in ambito di interstiziopatie polmonari, malattie tra le quali rientra la IPF: il prof. Alberto Pesci, direttore della Clinica Pneumologica dell’Università degli Studi di Milano-Bicocca – Azienda Ospedaliera San Gerardo di Monza e il dott. Sergio Harari, direttore dell’Unità Operativa di Pneumologia e UTIR Servizio di Emodinamica e Fisiopatologia Respiratoria dell’Ospedale San Giuseppe – MultiMedica di Milano, insieme a Maurizio Bersani e Ida Fortino della Direzione Generale Salute Regione Lombardia.

“Regione Lombardia ci ha dato la possibilità di redigere un documento che può migliorare sensibilmente l’assistenza fornita al paziente – spiega il prof. Alberto Pesci a Osservatorio Malattie Rare – dimostrando grande sensibilità nei confronti di una patologia estremamente complessa, che non è stata ancora inserita nell’elenco ministeriale delle patologie rare, con tutte le problematiche che ne conseguono.”

“Standardizzare le procedure diagnostiche e terapeutiche, offrire supporto psicologico e prevedere dei percorsi di palliazione per il delicato momento del fine vita, sono azioni di fondamentale importanza – spiega il dott. Harari – La Regione ci ha chiesto di aiutarla a definire quelli che sono i ‘Centri Esperti’, che possono davvero farsi carico dei pazienti in maniera ottimale, garantendo gli standard diagnostici e terapeutici più elevati e più innovativi.”

“Per questo motivo sono stati individuati dei criteri specifici – continua Pesci – il primo dei quali è la presenza di un gruppo multidisciplinare costituito da uno pneumologo, un radiologo, un patologo e una figura infermieristica dedicata. Questi gruppi devono essere formalizzati dalle Aziende Ospedaliere, disporre di protocolli di lavoro e poter contare su un coordinatore. La multidisciplinarietà è davvero

fondamentale per gestire correttamente le malattie rare in generale, e la fibrosi polmonare idiopatica in particolare. Altri criteri sono il disporre di un servizio di fisiopatologia respiratoria, di endoscopia respiratoria, un laboratorio di analisi, una farmacia per la fornitura di farmaci specifici, un ambulatorio dedicato, ecc.”

Creare omogeneità a livello regionale potrebbe essere il primo passo per standardizzare i PDTA anche a livello nazionale. In questo modo i pazienti non dovrebbero più rischiare di dover affrontare lunghi viaggi (spesso fuori regione) per essere assistiti nel migliore dei modi. “La standardizzazione – conclude Pesci – permetterà anche un migliore accesso agli eventuali farmaci di nuova approvazione, oltre all’accesso ai migliori percorsi di riabilitazione respiratoria e di assistenza.”

La Fibrosi Polmonare Idiopatica in Lombardia affligge circa 2.000 persone. Dal 2000 al 2010 il sistema informativo regionale registra 6.578 pazienti con diagnosi di IPF, con conseguenti 11.558 ricoveri ospedalieri e 5.117 visite ambulatoriali.

Spiega il dott. Harari: “Fino a pochi anni fa l'unica speranza per i pazienti era il trapianto polmonare, una opzione riservata solo a pochi pazienti con una età inferiore di 65 anni oggi, grazie ad una intensa ricerca, la situazione è cambiata e sono state approvate in Europa e in America due terapie orali in grado di rallentare la progressione della malattia. In Italia solo una di queste è al momento in commercio, il pirfenidone, mentre la seconda, il nintedanib, è disponibile al momento attuale solo in alcune centri italiani con le modalità previste per l’uso compassionevole”.

*fonte: ufficio stampa*