

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

PSORIASI: L'URGENZA DI UN RICONOSCIMENTO L'ALLEANZA PSORIASI CHIEDE CONGIUNTAMENTE L'INSERIMENTO NEL PIANO NAZIONALE CRONICITÀ

INTRODUZIONE

A cura di: Walter Gatti, direttore responsabile Italian Health Policy Brief

Perché occuparsi nuovamente di psoriasi oggi? O meglio: perché occuparsi di persone con la psoriasi oggi? La risposta è semplice: ci sono oltre un milione e mezzo di italiani che fanno i conti con una patologia che – seppure diffusa e riconosciuta – non ha ancora raccolto quell'attenzione istituzionale che la serietà della loro condizione quotidiana merita e richiede. Una situazione che potremmo definire “stagnante”. Per questo da circa due anni alcuni soggetti autorevoli sono raccolti in una coalizione – l'Alleanza Psoriasi, di cui fanno parte ADOI, SIDEMAST, SALUTEQUITA' e APIAFCO – che sta richiamando le attenzioni istituzionali sul tema di una più attenta presa in carico di sistema dei pazienti con psoriasi, cercando di smuovere una situazione che da tempo appare immobile. Di sicuro la nascita nei giorni scorsi a Roma dell'Intergruppo Parlamentare sulle malattie dermatologiche ha contribuito a posizionare un livello decisamente alto l'attenzione verso le patologie della pelle, in particolare proprio verso la psoriasi. La prima azione pubblica dell'Intergruppo è stata identificare e proporre una serie di obiettivi di legislatura, tra i quali spiccano la richiesta di riconoscere la natura cronica delle diverse malattie dermatologiche come parte integrante del Piano Nazionale Cronicità, assicurando un flusso di risorse ed attenzione e la proposta di eliminare le disparità nell'accesso ai trattamenti dermatologici, garantendo che ogni cittadino, indipendentemente dalla sua posizione geografica o condizione economica, possa beneficiare delle migliori cure disponibili. Tutti temi su cui l'Alleanza sta lavorando da tempo e che trovano quindi oggi ascolto e rilancio su un palcoscenico particolarmente autorevole. Ecco allora ben spiegata e motivata l'importanza di questa nostra pubblicazione, che raccoglie e sintetizza le profonde ragioni socio-assistenziali e le preoccupazioni cliniche e organizzative che l'Alleanza ritiene siano oggi centrali per un affronto ampio, rinnovato, puntuale ed omogeneo delle problematiche connesse alla psoriasi.

LA PSORIASI: UNA OVERVIEW

A cura di: ADOI e SIDEMAST

La psoriasi è una malattia infiammatoria cronica della pelle, caratterizzata dalla presenza di placche eritemato-desquamative che possono comparire su diverse aree del corpo. Le sedi più colpite sono i gomiti, le ginocchia e il

cuoio capelluto, ma può anche interessare tutta la cute e talvolta colpire anche le unghie.

A provocare le tipiche chiazze è un difetto nella crescita di cellule della pelle dette cheratinociti.

Nella psoriasi si verifica un alterato turnover cellulare con un'eccessiva crescita dei cheratinociti e un aumento dell'infiammazione a livello cutaneo che porta alla for-

mazione della placca eritematosa, infiltrata e ricoperta di squame biancastre. La patogenesi della psoriasi è multifattoriale: da un lato è determinata da una predisposizione genetica con disfunzioni del sistema immunitario e dall'altro è scatenata e peggiorata da fattori esterni come infezioni, l'utilizzo di alcuni farmaci (come beta bloccanti, litio ed antimalarici) ed eventi stressanti fisici o psicologici (una malattia, un lutto, una separazione).

Le differenti forme cliniche di psoriasi sono: a Placche, la più frequente che riguarda circa l'80-90% dei casi, le quali si presentano ispessite e di colore rosso, ricoperte da squame bianche, che possono localizzarsi su tutte le sedi corporee, ma soprattutto su ginocchia, gomiti, glutei e cuoio capelluto; Psoriasi Guttata, la forma più frequente durante l'infanzia o l'adolescenza; Psoriasi Inversa, si localizza a livello delle pieghe cutanee ed è più comune in pazienti obesi ed in sovrappeso; Psoriasi Pustolosa, forma rara caratterizzata da pustole sterili; Psoriasi Eritrodermica, forma rara distinguibile per rossore e desquamazione diffusi su tutto il corpo.

Si stima che nel mondo ci siano tra i 100 e i 125 milioni di persone affette da psoriasi e circa 1,5 milioni di queste vivono in Italia, ma il numero potrebbe essere sottostimato, in quanto le forme minime spesso non vengono diagnosticate. Può colpire sia uomini che donne, indipendentemente dall'origine etnica, anche se è più frequente nelle persone con pelle chiara.

Ci sono generalmente due picchi di insorgenza tra i 16 e i 22 anni e tra i 57 e i 60 anni, ma può comparire a tutte le età, anche in quella pediatrica. Nella maggior parte dei paesi occidentali ha una prevalenza nella popolazione compresa tra il 2% e il 5% e questo significa che 2-5 persone su 100 ne soffrono.

Dal punto di vista delle terapie, c'è da sottolineare che non ci sono terapie risolutive per le varie forme di psoriasi, ma esistono diverse terapie disponibili, sia topiche sia sistemiche, che consentono un controllo efficace dei sintomi. Il trattamento della psoriasi è personalizzato e

prende in considerazione la severità della patologia cutanea, l'impatto sulla qualità di vita e l'eventuale presenza di artrite psoriasica e /o comorbidità. I farmaci biologici sono farmaci innovativi, che agiscono direttamente sulle citochine infiammatorie che sono alla base della patogenesi della psoriasi e dell'artrite psoriasica.

Talvolta la paura di effetti collaterali e un'insufficiente comunicazione sull'utilizzo delle terapie compromettono l'aderenza alla terapia, determinando perdita di efficacia e comparsa di recidive o riacutizzazioni. È fondamentale rivolgersi a dermatologi specializzati nel trattamento della psoriasi per avere un trattamento adeguato, che consenta di ottenere un'efficacia duratura nel tempo.

I dati dei costi della patologia in Italia sono allineati a quelli degli altri paesi europei. Secondo i dati raccolti dalla succitata revisione, i costi italiani sono risultati essere: visite specialistiche = 27,74 euro; day hospital = 5,03 euro; ricoveri = 759,10 euro; terapia topica = 13,63 euro; terapia sistemica = 99,01 euro; cure mediche e farmacologiche = 112,73 euro, con un costo totale annuo per paziente di 8.372 euro.

Oltre alla stima dei costi diretti e indiretti. Il carico della malattia è stato stimato mediante il conteggio dei giorni di lavoro persi, il 49% dei soggetti con patologia psoriasica perderebbero 1-7 giorni lavorativi all'anno con una perdita pari a circa il 25% di produttività del lavoro totale.

Esclusione sociale, discriminazione e depressione sono tra gli effetti secondari della psoriasi che rendono la vita di chi ne soffre particolarmente pesante e contribuiscono a determinare l'impatto sociale della malattia, che si traduce spesso un vero e proprio stigma, soprattutto per chi ne soffre da più tempo. La psoriasi, infatti, non provoca solo sintomi fisici fastidiosi, dolorosi e altamente visibili. Si riflette poi anche a livello psicologico, con effetti negativi su studio e lavoro che a loro volta si traducono in una diminuzione della produttività.

La vita dei pazienti diventa particolarmente difficile quando le chiazze o placche sono presenti in aree molto visibili della pelle come il viso e le mani, provocando imbarazzo,

mancanza di autostima, ansia e maggiore prevalenza di depressione. Il 24 maggio 2014, l'Assemblea mondiale della Sanità (AMS) indetta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha approvato una risoluzione che riconosce la psoriasi come una malattia non trasmissibile grave e dal "significativo impatto psicosociale".

Da qui è nato anche il Rapporto mondiale sulla psoriasi, pubblicato nel 2016, che mira a fornire ai responsabili politici soluzioni per migliorare l'assistenza sanitaria e l'inclusione sociale.

Sul fronte terapeutico, in concomitanza con l'introduzione del primo farmaco biologico nel 2006, l'Agenzia del farmaco (AIFA) ha avviato il programma Psocare di monitoraggio delle prescrizioni e di sorveglianza a lungo termine, degli esiti.

Restringendo la prescrizione a centri di riferimento identificati in base a criteri espliciti dalle Regioni, è stato così creato un registro prospettico su oltre 20.000 nuove prescrizioni comprendente sia trattamenti convenzionali sia i cosiddetti farmaci biologici. Con tale programma, l'Italia ha giocato un ruolo pionieristico, riconosciuto a livello internazionale, nella valutazione dell'efficacia e della sicurezza dei trattamenti per la psoriasi.

Seguendo i pazienti nel tempo con criteri condivisi e raccogliendo informazioni in modo standardizzato, il programma Psocare ha anche risposto pienamente alla richiesta di un atteggiamento "pro-attivo" e anticipatorio di eventuali tossicità nella valutazione della sicurezza dei nuovi farmaci che è stata da più parti avanzata e particolarmente caldeggiata dall'Agenzia Europea dei Medicinali (EMA).

Con l'istituzione dei centri Psocare si sono di fatto creati dei percorsi diagnostico-terapeutici (PDTA) uniformi e condivisi in dermatologia.

Le analisi dei dati raccolti all'interno della Rete Psocare hanno mostrato che la prescrizione dei farmaci a più alto costo come i biologici non è distribuita omogeneamente, variando in funzione dello stato socioeconomico, anche dopo un aggiustamento per la gravità della malattia, con la tendenza a prescrivere con più frequenza tali farmaci nei pazienti con stato socio-economico più elevato.

Il programma Psocare, attivo fino al 2010, è stato sospeso in attesa di una riorganizzazione dell'insieme dei registri coordinati dall'AIFA. Di fatto è stato ripreso all'inizio del 2015 con la creazione di un "registro di appropriatezza", ad oggi rispondente più che altro a preoccupazioni di tipo burocratico. L'assistenza ai pazienti con psoriasi richiede una completa presa in carico del paziente attraverso una gestione multidisciplinare che consenta un trattamento personalizzato della psoriasi e dell'artrite psoriasica, tenendo in considerazione la severità della malattia, l'impatto psicologico sulla qualità di vita e tutte le comorbidità.

Il basso livello di conoscenza delle malattie della pelle tra i professionisti sanitari non formati in dermatologia e un accesso limitato all'assistenza sanitaria possono portare a una diagnosi errata ed a una terapia inefficace.

Si segnala in questa sede che la psoriasi, pur essendo una patologia cronica, non è stata inclusa – a differenza di malattie renali, malattie reumatiche, malattie intestinali, malattie cardiovascolari, malattie neurodegenerative, malattie endocrine in età evolutiva e malattie respiratorie - nella lista di patologie oggetto del Piano Nazionale Cronicità (nato, appunto, dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività nel campo della cronicità, proponendo un documento condiviso che individui un disegno strategico comune al fine di promuovere interventi basati su un approccio unitario, centrato sulla persona e orientato a una migliore organizzazione dei servizi e dell'assistenza), nel quale, invece, è presente solo una sua manifestazione articolare, cioè l'artrite psoriasica.

Il fatto che la psoriasi non sia compresa nel PNC comporta non poche difficoltà nella gestione dei pazienti in quanto viene a mancare quell'approccio di sistema che comprende risorse e organizzazioni necessarie a fornire un'adeguata assistenza alle persone con patologia.

PNC: UNA PRIORITÀ

*A cura di **Tonino Aceti**, presidente di Salutequità*

La psoriasi: ne sono affette oltre 1,8 milioni di persone in Italia ed è una patologia altamente invalidante, anche da un punto di vista sociale, al di là del significato estetico e

guardando all'impatto funzionale. Praticamente una persona su 10 con cronicità o multi-cronicità è affetta da psoriasi, circa il 3% della popolazione italiana, ma nel nostro Paese non esiste nessun atto di programmazione nazionale o regionale che ne definisca le priorità, il modo appropriato di affrontarla e l'aderenza alle terapie, la quale è generalmente bassa.

Quel che è peggio è che non è una patologia prevista nel Piano Nazionale Cronicità, che per definizione nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo e individuare un disegno strategico comune (con le Regioni) per interventi basati sull'unitarietà di approccio, centrato sulla persona e orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza, contribuendo al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Lo stesso Piano Nazionale Cronicità specifica che *“gli obiettivi di cura nei pazienti con cronicità, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita.*

Per realizzarli è necessaria una corretta gestione del malato e la definizione di nuovi percorsi assistenziali che siano in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari”.

Ad oggi la psoriasi nel Piano non c'è perché sconta una considerazione semplicistica di patologia della pelle, estetica, anche se proprio un progetto di ricerca finalizzato del Ministero della Salute chiarisce che le evidenze ormai hanno mostrato che è una malattia immuno-mediata ad andamento cronico-recidivante che si sviluppa per una interazione tra fattori genetici e ambientali, oltre ad essere associata ad altre situazioni patologiche. Non solo, alla

psoriasi sono associate altre patologie, quali sindrome metabolica (obesità), ipertensione, diabete, depressione dovuta alla severità della patologia e alla localizzazione (per esempio volto, mani, parti intime, zone sensibili), rischio di malattie cardiovascolari.

La buona notizia è che curando la psoriasi diminuisce il rischio di infarto e ictus.

Una persona con psoriasi su tre (33%) soffre di una comorbidità, una su cinque (19%) di due, e poco meno di una su dieci (8%) di tre.

In quanto infiammatoria, se non controllata, comporta dei danni cumulativi come per esempio l'artrite psoriasica che compare nel 30% dei pazienti che presentano inizialmente psoriasi solo a livello cutaneo. Si stima che siano 150 mila le persone con patologia in forma severa e che circa 50 mila siano in cura con farmaci biologici e altrettanti 50 mila in lista di attesa.

Ora, nella revisione e aggiornamento in corso del Piano Nazionale Cronicità, questa carenza va sanata, perché l'assistenza alle cronicità ha bisogno di multifattorialità, aderenza alle cure, secondo il tipo di terapia prescritta che deve essere sempre appropriata e basata su linee guida aggiornate perché altrimenti si disincentiva il paziente dal seguirla. E questo si raggiunge con l'implementazione dei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) che vanno personalizzati e che siano attenti alle fragilità sociali e familiari, con monitoraggi reali e continui della loro effettiva implementazione e degli esiti di salute prodotti, avvalendosi anche degli strumenti di telemedicina e teleassistenza: i pazienti cronici hanno assoluto bisogno di essere seguiti a domicilio. Tra l'altro, con la pandemia si è abbassato per la psoriasi il tasso di aderenza alla terapia entro l'anno che prevede un trattamento compreso tra il 21,6% e il 66,6% dei soggetti affetti.

Solo un paziente su 5 in trattamento con agenti topici mantiene la terapia nel tempo (20%); ma 4 su 5 interrompono i trattamenti (80%). Anche se tra chi è in cura con farmaci biologici l'aderenza aumenta considerevolmente e raggiunge l'80%, resta ancora oltre una persona su 10 (13%) che interrompe il trattamento.

Problematico è diventato anche l'accesso alle visite e ai

controlli. Nel 2021, considerando i soli 3 mesi oggetto di monitoraggio, accedere ad una visita dermatologica è stato più complicato rispetto al 2019 e al 2020: le prestazioni a disposizione per gli assistiti ai fini di una diagnosi o dei controlli sono state 10.827, un numero inferiore rispetto ai 2 anni precedenti (11.333 e 11.994).

Questo rende ancora più necessario e urgente il suo inserimento nei percorsi di cura e assistenza previsti nel Piano Nazionale Cronicità.

L'inserimento della Psoriasi nel PNC rappresenta quindi una priorità, soprattutto in questo momento, visto che è in discussione per l'aggiornamento.

Sarebbe inaccettabile per i pazienti che ne sono affetti dover attendere altri sette anni per esser considerati nel successivo aggiornamento: conviene a tutti, pazienti, professionisti sanitari e SSN. Ci sono già regioni che se ne stanno rendendo conto e chiedono un intervento strutturato e uniforme al livello nazionale.

Un'analisi di Salutequità ha individuato l'esistenza di dieci iniziative di carattere gestionale o di definizione del percorso intraprese nelle aziende sanitarie (come, ad esempio, PDTA aziendali o percorsi clinico-assistenziali), prevalentemente concentrate su percorsi di carattere ospedaliero o ospedaliero-universitario; alcune di essere hanno previsto un collegamento con il MMG, altre sono multidisciplinari (con collegamenti con reumatologia-gastroenterologia).

Nelle Regioni l'attenzione è prevalentemente rivolta all'uso dei farmaci come nel caso di Veneto, Emilia-Romagna, Piemonte e Sicilia, anche se ci sono iniziative che interessano il livello locale come il finanziamento dell'ambulatorio "Cross" presso l'IRCCS "De Bellis" deliberato dalla Puglia (DGR 28 marzo 2022, n. 418). Per il resto restano ancora valide le difficoltà riscontrate a suo tempo dal Censis in 7 casi su 10, i pazienti sono passati da uno specialista ad un altro per ottenere una diagnosi corretta e in 5 su 10 si sono rivolti in media a 4 diversi specialisti o Centri prima di individuare l'attuale interlocutore a cui affidarsi per le cure.

Tra l'altro, fermo restando la priorità assistenziale e

sociale legata all'inserimento della psoriasi tra le patologie previste dal Piano Nazionale Cronicità, si tratta di una condizione che, senza percorsi virtuosi in grado di gestire la malattia, genera anche costi per il Servizio Sanitario Nazionale.

Sui costi che il SSN i pazienti sostengono per le cure esistono alcune stime: stando agli studi degli ultimi anni i costi sarebbero quantificabili in una forbice che oscilla tra 8.371,61 euro annui per ricoveri, esami di laboratorio e farmaci, fino a 14.210.

L'International Federation of Psoriasis Associations nella pubblicazione *Speaking up for psoriasis Disease* in Europa stima un costo totale annuo per persona pari a 11.434 euro, comprendendo i costi sostenuti da SSN e la spesa out of pocket (2022).

L'inserimento della psoriasi nel Piano Nazionale Cronicità rappresenterebbe quindi, anche secondo quanto dichiarato dalle associazioni di tutela dei pazienti che convivono con questa patologia, una definizione maggiore della portata della patologia, aiuterebbe a stratificare la popolazione che ne è affetta e implicherebbe lo sviluppo sistematico da parte delle diverse regioni di PDTA a livello specialistico per una migliore presa in carico dei pazienti e un più equo accesso alle cure su tutto il territorio nazionale. Significherebbe elevare la patologia sullo stesso piano di tutte le altre malattie croniche, con pari diritti.

Per questo è assolutamente necessario rilanciare la strategia del Piano Nazionale Cronicità attraverso un suo finanziamento specifico, un suo aggiornamento che tenga conto delle innovazioni intervenute durante la pandemia e della traiettoria tracciata dal PNRR, introducendo un'attenta e rigorosa attività di monitoraggio nei confronti delle Regioni per la sua attuazione in tutto il paese.

VIVERE CON LA PSORIASI: LE AZIONI SOCIALI DELL'ASSOCIAZIONE DI RIFERIMENTO

A cura di: APIAFCO

L'associazione APIAFCO – acronimo per Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza - nasce

nel 2017 con l'obiettivo di diventare un punto di riferimento nazionale per chi è afflitto da psoriasi, una malattia della pelle non contagiosa, cronica, recidiva, autoimmune, multifattoriale e con componenti genetiche, che conta un milione e ottocentomila pazienti in Italia (dei quali 300mila in forma grave) e 130 milioni nel mondo.

È una patologia che, in quanto cronica, richiede assistenza e cure costanti nel tempo e che, se non venisse tenuta sotto controllo, potrebbe peggiorare notevolmente la qualità della vita di chi ne soffre.

In quanto multifattoriale, spesso, è accompagnata da comorbidità quali: sindrome metabolica, patologie reumatologiche e cardiovascolari oltre al disagio psicologico e alla depressione dovuta alla severità della patologia e alla sua localizzazione (es. volto, parti intime, etc). In particolare, il 33% dei pazienti psoriasici convive, come minimo, con un'altra patologia, il 19% con due: l'8% con tre.

Per questo si parla oggi non solo di "psoriasi" ma di "malattia psoriasica". Il paziente deve ricevere, da subito, una presa in carico multidisciplinare: curare immediatamente le comorbidità significa poter avere una buona qualità di vita e risparmiare sui costi a lungo termine anche per il Servizio Sanitario Nazionale italiano, e significherebbe inoltre poter contare su persone produttive e non assenteiste in ambito lavorativo.

Ricordiamo che sono molti gli *unmet needs* di distrazione istituzionale, o clinici, o amministrativi.

Tra i primi troviamo ovunque un non equo accesso alle cure sul territorio nazionale dovuto a una **forte eterogeneità evidenziata tra le regioni**.

Ogni giorno, le persone con psoriasi devono confrontarsi non con un solo Sistema Sanitario Nazionale ma con la complessità di ventuno sistemi sanitari regionali diversi, molti dei quali offrono ancora servizi gravemente insufficienti per la gestione della patologia.

Manca inoltre un efficace coordinamento a livello centrale, considerando che le migliori pratiche, che pure esistono, raramente vengono condivise e replicate anche nel resto del Paese. Recentemente, nel 2021, *CliCon Economics & Outcomes Research* ha condotto un'analisi osservazionale

su dati real-world italiani per stimare il numero di pazienti affetti da psoriasi - nella ricerca stimati 1.4 milioni - e identificarne quelli potenzialmente eleggibili alla terapia biologica. Risulta che circa il 4% (ca 50mila) è in trattamento con farmaci biologici ma quasi il 4% (ca 50mila) sarebbe eleggibile al trattamento con questi stessi farmaci, ma ne vengono ingiustamente esclusi.

Occorre precisare che ad oggi è possibile raggiungere il Pasi 100, ovvero pulizia completa della pelle, e velocemente (in circa 1 mese), con effetti duraturi nel tempo, mentre le amministrazioni continuano a proporre farmaci superati che garantiscono una pulizia della pelle fino al 70% e in un periodo di tempo più lungo (circa 7 mesi).

Nelle persone affette da psoriasi il tasso di aderenza terapeutica è generalmente basso: solo 1 paziente su 5, in trattamento con agenti topici, mantiene la terapia nel tempo (20%); quindi l'80% abbandona le cure, con effetti negativi sul decorso della patologia, che dopo breve tempo si ripresenta.

Tra coloro che sono in cura con farmaci sistemici tradizionali il 50% mantiene la terapia mentre il restante 50% cambia ed inizia quella con biologico.

Infine, tra coloro in cura con farmaci biologici l'aderenza aumenta considerevolmente e raggiunge l'80%, anche se resta ancora oltre 1 persona su 10 (13%) che interrompe il trattamento. Sono molti, inoltre, i farmaci topici ed esami a carico del paziente, le cosiddette spese "*out of pocket*", che hanno un significativo "*socioeconomic burden*" per le persone affette da psoriasi.

Non vengono poi considerati i vissuti emotivi delle persone che portano addosso questa patologia: in un recente studio, cui la nostra associazione APIAFCO ha partecipato come autore, è emerso che il desiderio più grande dei pazienti è tenere sotto controllo la malattia e sentirsi liberi da questa ovvero: "*Freedom from disease*". Chi soffre di psoriasi spesso si vergogna, si vuole nascondere, soffre di bassa autostima.

Per affrontare al meglio le implicazioni della psoriasi (incluse quelle di natura psicologico-relazionale) è fondamentale conoscerne ogni aspetto: nasce da questa con-

sapevolezza l'impegno di APIAFCO nell'offrire alla più ampia platea dei pazienti un palinsesto, servizi finalizzati a fornire informazioni utili e affidabili ed aiuti sulla gestione della malattia: reti di sostegno e psicoterapia, fototerapia domiciliare, sportello telefonico reuma-derma e sportello di medicina legale.

Lo scopo principale dell'agire di APIAFCO è quello di promuovere le istanze degli iscritti e della più ampia platea dei malati psoriasici presso le istituzioni regionali e nazionali, rendendosi portavoce di bisogni non ancora soddisfatti o di esigenze contingenti. Per dare ulteriore slancio alla sua mission, la presidente Valeria Corazza si è resa promotrice della costituzione – assieme a SIDeMaST, ADOI e Salutequità – dell'Alleanza Italiana per le persone con Psoriasi, con l'obiettivo di rendere più organiche ed incisive le azioni di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni all'adozione di percorsi di presa in carico ugualmente equi ed efficaci sull'intero territorio nazionale, sia a livello organizzativo che terapeutico.

L'inserimento della Psoriasi nel Piano Nazionale delle Cronicità è il principale obiettivo di Apiafco già dalla sua fondazione e ora lo è anche dell'Alleanza.

Il target delle azioni di advocacy degli ultimi anni rappresenterebbe un inquadramento definito della malattia con una più precisa stratificazione della popolazione che ne è affetta, e implicherebbe lo sviluppo sistematico da parte delle diverse regioni di un più equo e mirato accesso alle cure su tutto il territorio italiano, insieme alla creazione di PDTA specialistici.

Questo significherebbe elevare la patologia sullo stesso piano di tutte le altre malattie croniche, con pari diritti, perché la psoriasi è, per tutto quello che è stato detto, un problema serio e non una malattia di sole “due macchio-line” sulla pelle.

CONCLUSIONI

A cura di: Walter Gatti, direttore responsabile Italian Health Policy Brief

Dalla sua nascita, avvenuta nel marzo del 2022, l'Alleanza

per la Psoriasi ha richiamato istituzioni, politici e SSN ad una ampia ed aggiornata valutazione delle condizioni di vita, di presa in carico e di setting terapeutici messi a disposizione dei pazienti con questa patologia.

L'ha fatto in primis con una Call to Action in cui chiedeva (soprattutto) a chi si occupa di salute di “farsi parte diligente affinché i bisogni socio-sanitari dei pazienti non rimangano nascosti, sottovalutati, sottaciuti”, e di condurre “un'azione forte e riconoscibile in merito al posizionamento della psoriasi nelle sue differenti forme all'interno del Piano Nazionale Cronicità”.

Sono trascorsi circa diciotto mesi e l'Alleanza oggi rinnova questa richiesta, forte di sempre maggiori consensi provenienti dal mondo clinico-scientifico, da politici bipartisan, dal mondo assistenziale e dai pazienti (e loro familiari e caregivers).

La richiesta è fondata sulla vocazione stessa del PNC, che è quella di armonizzare a livello nazionale le attività nell'ambito delle cronicità, proponendo “un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza”.

Il fine del Piano (si legge nello stesso testo del settembre 2016) è quello di contribuire al “miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini”.

Oggi si attende un aggiornamento del Piano ed un suo finanziamento. Non sono passaggi facili ed immediati, ma sappiamo che la Cabina di regia è al lavoro.

Siamo certi che il presente messaggio possa arrivare forte, chiaro e non più rimandabile a chi sta lavorando per aggiornare un Piano così importante da rappresentare per molti italiani un'autentica speranza in una vita affrontata troppo spesso in totale solitudine.

Italian Health Policy Brief

Anno XIII
Speciale 2023

Direttore Responsabile
Walter Gatti

Direttore Editoriale
Stefano Del Missier

Direttore Progetti Istituzionali
Marcello Portesi

Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Segreteria di Redazione
Ivana Marcon

Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it
www.altis-ops.it

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.

Aut. Trib. Milano 457/2012 - Numero di iscrizione al RoC 26499

Con il contributo non condizionante di UCB Pharma S.p.A.