

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

LA PSORIASI VERSO LA QUADRATURA DEL CERCHIO?

POLITICA, COMUNITÀ SCIENTIFICA, ASSOCIAZIONI PAZIENTI E ORGANIZZAZIONI CIVICHE ALLA RICERCA DI UN SOSTENIBILE EQUILIBRIO ASSISTENZIALE

A cura di: **MARCELLO PORTESI** Direttore Progetti Istituzionali IHPB

INTRODUZIONE

Il 26 febbraio 2025, la rivista di politica sanitaria Italian Health Policy Brief (IHPB), da molto tempo attenta al tema della psoriasi, ha ritenuto fosse utile cogliere l'opportunità volta all'attenzione che la politica sta riservando nel corso di questa legislatura al tema sanitario rappresentato dalla psoriasi, promuovendo in Senato, sotto l'egida dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Dermatologiche e salute della Pelle, co-presieduto dalla Senatrice Daniela Sbröllini e dal Sen. Renato Ancorotti, un confronto a porte chiuse tra politici, esponenti della comunità scientifica, associazioni pazienti e organizzazioni civiche. L'obiettivo dell'evento, denominato "Psoriasi: gestione integrata della patologia e semplificazione del modello di presa in carico del paziente" è stato quello di produrre un documento di sintesi e proposta contenente suggerimenti di tipo organizzativo e gestionale la cui rapida adozione consentirebbe di rendere disponibile una risposta sanitaria più efficiente nel contrasto della patologia.

Di seguito gli spunti di maggior interesse emersi nel corso del dibattito:

- **Necessità di un approccio integrato e semplificato.** La psoriasi, in quanto patologia cronica ad alto impatto sociale e sanitario, richiede una gestione sanitaria integrata, che efficace e ideata a partire da processi gestionali basati su alcuni principi fondamentali: semplificazione, assistenza di prossimità e equità di accesso alle cure.
- **Gestione attuale disomogenea e frammentata.** In Italia, l'accesso ai processi di presa in carico in ambito di psoriasi risulta disomogeneo e tende a variare molto tra le regioni risultando spesso inadeguato, evidenziando così disuguaglianze territoriali.
- **Riorganizzazione della governance e dei percorsi clinici.** Occorre uniformare i modelli organizzativi e i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA) a livello nazionale per garantire equità e qualità delle cure, senza alcuna discriminazione sociale e territoriale, a partire dalle best practice gestionali attive a livello regionale;
- **Coinvolgimento dei player socio-sanitari di territorio.** Appare necessario promuovere una distribuzione delle risorse che passi per player territoriali come le farmacie, così da garantire continuità assistenziale e compliance terapeutica e alleggerendo il carico ospedaliero.
- **Integrazione nel Piano Nazionale Cronicità.** Inserire formalmente la psoriasi, nelle sue diverse forme e manifestazioni, nel Piano Nazionale Cronicità, un provvedimento che permetterebbe di riconoscere un'esigenza realmente percepita dalle persone che convivono con questa patologia e di innalzare il livello di risposta sanitaria per questo delicato tema di salute pubblica;
- **Impegno condiviso tra tutti gli stakeholder.** È essenziale coinvolgere istituzioni, cittadini, professionisti sanitari e associazioni di pazienti per tradurre i bisogni in azioni concrete e migliorare l'efficacia complessiva della risposta sanitaria all'interno dell'ambito della psoriasi.

COME AGIRE: LA POLITICA

L'ampio segmento di popolazione colpito dalla psoriasi giustifica, o sarebbe meglio dire impone, un approccio articolato che guardi non solo agli aspetti più propriamente di natura clinico-sanitaria, ma anche a quelli sociali, psicologici e organizzativi.

Intervenire contemporaneamente e con sollecitudine su tutti produrrebbe certamente un innalzamento della risposta sanitaria, anche se l'obiettivo cruciale che è fondamentale conseguire, ovvero l'inserimento della patologia nel Piano Nazionale della Cronicità, non è stato ancora raggiunto, prevalentemente per ragioni di copertura finanziaria e complicazioni di natura burocratica.

La riconosciuta complessità della psoriasi vede concordi molti esponenti della comunità politica, a prescindere dalle diverse appartenenze, a partire dalla necessità di rafforzare il contrasto alla patologia all'insegna della semplificazione.

Si tratta di un concetto che può essere declinato in molti modi: dal facilitare la presa in carico dei pazienti, fino al potenziamento dell'assistenza in una logica di prossimità e di rafforzamento della medicina territoriale, come ad esempio raccomandato dalla Regione Lombardia; dall'accesso

più agevole ed equanime all'innovazione terapeutica fino al potenziamento della prevenzione grazie a più capillari forme di informazione; dal superamento delle attuali carenze delle strutture ospedaliere nell'offerta di supporto psicologico fino al contributo che può derivare dalla digitalizzazione dei servizi sanitari nella direzione di una più facile gestione delle terapie e quindi dei pazienti.

Le sollecitazioni che vengono dalla politica, quindi, sono molteplici e non mancano di tradursi anche in concreti atti parlamentari: una conferma viene, ad esempio, dal disegno di legge per il riconoscimento della psoriasi come malattia cronica, a firma del Sen. Guido Quintino Liris, ma anche dalla mozione, depositata in Senato il 29 novembre dello scorso anno, a firma dei Sen.ri Sbroliini, Ancorotti, Liris, Musolino e Castellone e attualmente

al vaglio della 10° commissione Affari Sociali e dell'Ufficio di Presidenza del Senato, in attesa di essere discussa in aula.

In realtà, si può affermare che questa mozione rappresenti in qualche modo la summa degli interventi che la politica raccomanda e sui quali intende impegnare il governo, ovvero l'inserimento della psoriasi in tutte le sue forme e manifestazioni nel Piano Nazionale della Cronicità, la sistematizzazione di specifici percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali da parte delle regioni, puntando sul potenziamento dell'assistenza di prossimità, l'implementazione di reti assistenziali che integrino strutture multidisciplinari, incentivare iniziative di prevenzione primaria, nonché campagne informative sul tema della psoriasi e sulle terapie e sui trattamenti disponibili.

PSORIASI: UN CONFRONTO CON LE POLITICHE IN ATTO NEGLI ALTRI PAESI

Per identificare le aree di intervento a contrasto di una patologia complessa come la psoriasi può essere utile un confronto in materia della realtà italiana con i contesti e le problematiche di altri paesi.

Con questa logica, sempre nel corso dell'incontro tenutosi in Senato, è stato offerto un quadro informativo e di raffronto

L'obiettivo che è fondamentale conseguire è l'inserimento della patologia nel Piano Nazionale della Cronicità.

tra diversi sistemi sanitari, frutto di uno studio commissionato all'Economist Impact da Bristol Myers Squibb dal titolo *"Oltre la psoriasi in profondità: tracciamento delle lacune nella cura e impatto economico"*. Un lavoro del quale ha dato conto il Prof. Luigi Naldi, presidente del centro studi GLSED.

I paesi presi in considerazione sono: Regno Unito, Francia, Italia, Spagna, Germania, USA, Giappone e Cina.

Lo scenario italiano

Premesso che il panorama internazionale della gestione della psoriasi è caratterizzato da profonde differenze sia nell'accesso ai trattamenti mirati che nei criteri adottati per la definizione dei livelli di gravità della patologia, va detto che il sistema di presa in carico della psoriasi in Italia presenta diverse problematiche:

- Un'eccessiva concentrazione nella gestione della patologia nei centri ospedalieri, con l'esclusione dell'attività specialistica ambulatoriale che impedisce una presa in carico di pazienti realmente diffusa sul territorio e una gestione adeguata delle cronicità;
- Una rete assistenziale mal distribuita e spesso distante dai pazienti che non consente un accesso equo alle cure e produce disparità tra le regioni;

- Nell'intento di ridurre le liste di attesa, il personale ospedaliero è troppo assorbito da visite con bassa priorità a scapito della gestione di una patologia cronica quale è appunto la psoriasi;
- Un'insufficiente coinvolgimento della medicina generale che dovrebbe operare anche da filtro nella regola-

Sen. Daniela Sbrolli, Vice-presidente della 10^a Commissione Affari sociali e Sanità del Senato della Repubblica e Co-Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Dermatologiche e Salute della Pelle;

"Da proposte di cambiamento organizzativo e gestionale è possibile offrire degli spunti di miglioramento del sistema assistenziale per la psoriasi, tali da poter innalzare il livello della risposta sanitaria lungo il territorio nazionale";

zione della domanda riducendo l'intasamento ospedaliero.

In Europa

Sono presenti modelli gestionali a cui si dovrebbe guardare per migliorare il sistema nazionale:

- Germania e Francia dispongono di reti ospedaliere più capillari e garantiscono un accesso più diffuso ai trattamenti mirati per la psoriasi, con modelli di presa in carico più omogenei sul territorio;
- Regno Unito e i Paesi nordici adottano criteri di accesso ai farmaci biologici più restrittivi per ottimizzare le risorse, ma va detto che questo approccio rende complessa la gestione della malattia per i pazienti con forme moderate;
- I Paesi del Sud Europa mostrano difficoltà simili a quelle italiane con percorsi assistenziali frammentati e un accesso ai farmaci meno capillare.

Come intervenire in Italia

L'Italia disporrebbe delle competenze e risorse per aggiornare il proprio modello di gestione della psoriasi, colmando le attuali lacune e allineandosi alle migliori pratiche europee.

Per rendere la gestione di questa patologia più efficiente ed equa sarebbero tuttavia necessari in-

Sen. Guido Quintino Liris,
Membro della 5ª Commissione Programmazione economica, Bilancio del Senato della Repubblica;

“Per garantire il pieno diritto alla salute per le persone che ne soffrono sono convinto che sia necessario includere la Psoriasi nel Piano Nazionale Cronicità e lavorare per migliorare le modalità di presa in carico dei pazienti a livello territoriale”;

terventi di natura strutturale, quali:

- Integrare l'attività specialistica ambulatoriale, dotandola degli strumenti necessari alla gestione della psoriasi e delle altre cronicità dermatologiche;
- Ampliare e riorganizzare la

rete di assistenza per garantire una distribuzione più omogenea dei centri di riferimento, riducendo così le disparità territoriali;

- Disciplinare, rendendola più efficace, la domanda sanitaria mediante un maggior coinvolgimento della medicina generale nei processi di triage, così da decongestionare le strutture ospedaliere rispetto a richieste non prioritarie;
- Facilitare un ampio ricorso alla digitalizzazione e alla telemedicina così da consentire un monitoraggio più capillare, riducendo gli spostamenti e migliorando la gestione dei pazienti a distanza.

LA COMUNITÀ SCIENTIFICA: DALL' INTEGRAZIONE E DAL COORDINAMENTO, LA SEMPLIFICAZIONE E L'EFFICIENZA DELLA RISPOSTA SANITARIA

La psoriasi è una patologia multifattoriale rispetto alla quale, oltre ad aspetti immunologici, intervengono altri fattori esterni quali l'inquinamento e infezioni che influenzano il decorso della malattia, causando recidive o peggioramenti improvvisi. C'è poi, nella gestione della malattia, l'impatto psicologico che producono sui pazienti situazioni stressanti, traumi emotivi e condizioni di forte disagio che

possono aggravare i sintomi o addirittura favorire l'esordio della malattia. Questo legame, tra aspetti emotivi e manifestazioni cliniche, impone, quindi, un approccio olistico che consideri anche il benessere psicologico del paziente come parte della terapia. Il fatto poi che la psoriasi si associ frequentemente ad altre comorbidità quali diabete, obesità, artrite psoriasica e ma-

On. Luciano Ciocchetti,
Vicepresidente della Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati;

“È fondamentale semplificare la presa in carico dei pazienti con psoriasi, facilitando l'accesso alle nuove terapie che offrono oggi tassi di successo molto elevati, migliorando in modo significativo la qualità di vita dei pazienti”;

lattie infiammatorie intestinali, mentre da un lato ci conferma la necessità assoluta di contrastare una patologia estremamente complessa, ci deve convincere dall'altro della necessità di un assoluto cambio di paradigma nella gestione del paziente fatto del coinvolgimento integrato e coordinato di dermatologi, reumatologi, epatologi, endocrinologi, psicologi e, non ultimi, dei medici di medicina generale. Rispetto a questi ultimi, è bene ricordare che nel 60% dei casi è proprio questa figura professionale che fa emergere il primo sospetto diagnostico rappresentando il primo contatto nel percorso di accesso al sistema di cura, oltre a un riferimento continuativo al paziente.

Una convergenza di figure professionali, quindi, che può apparire complessa ma che, se opportunamente coordinata, diverrebbe un fattore di semplificazione e potenziamento delle cure.

Ecco quindi la necessità di orientarsi verso un nuovo modello di cura superando le attuali criticità del sistema sanitario, che possiamo così riassumere:

- La mancanza di un punto di riferimento stabile per i pazienti nel lungo termine;
- Le difficoltà nella gestione delle interazioni farmacologiche e delle complicità;
- Un'eccessiva pressione sugli

Emanuele Monti, *Presidente Commissione IX Sostenibilità sociale, casa e famiglia della Regione Lombardia e membro CdA AIFA*

“Un sistema sanitario efficiente per la psoriasi passa dal potenziamento della medicina territoriale, dall'accesso semplificato alle nuove terapie e dall'adozione di soluzioni innovative per offrire ai pazienti cure tempestive e complete”.

specialisti a causa del costante aumento dei pazienti che, per via della mancanza di risorse, non possono essere distribuiti su un numero più ampio di professionisti.

La sfida si può vincere se:

- Si riorganizza il modello assistenziale territoriale, crean-

do un sistema integrato tra ospedali, specialisti ambulatoriali e medici di medicina generale;

- Si fa ricorso diffuso alla telemedicina per migliorare il monitoraggio, riducendo gli accessi superflui negli ambulatori;
- Si definiscono protocolli chiari per la gestione delle comorbidità, evitando trattamenti tardivi e non coordinati;
- Si garantisce un supporto psicologico strutturato riconoscendo finalmente, come chiedono i pazienti, il forte impatto emotivo della malattia.

IL MONDO ADVOCACY PER IL RICONOSCIMENTO DELLA CRONICITÀ

È questo un obiettivo che i pazienti e le loro associazioni perseguono da troppo tempo. Diversa è la lettura delle ragioni che fino ad oggi hanno impedito il raggiungimento di questo traguardo importantissimo:

- La resistenza da parte del Ministero dell'Economia, che teme che un eventuale accesso della patologia nel PNC comprometta l'invarianza di spesa in questo ambito sanitario;
- La conseguente riluttanza delle Regioni motivata dal ti-

more che, in assenza di fondi aggiuntivi, l'inserimento della psoriasi nel PNC possa generare aggravii gestionali per loro insostenibili;

- La disomogeneità assistenziale legata alle differenze di accesso tra le diverse aree territoriali del paese (centri urbani, zone rurali, aree marginali, ecc.), in assenza di modelli organizzativi chiari e omogenei renderebbe sbilanciato l'accesso al PNC;
- La considerazione secondo la quale l'accesso più diffuso alle terapie più innovative, pur garantendo maggior efficacia terapeutica e conseguente miglioramento della qualità della vita, metterebbe a rischio la già precaria sostenibilità della spesa sanitaria.

Rispetto a quest'ultima considerazione, è però opportuno considerare il fatto, assolutamente non trascurabile, di come un paziente ben trattato può convivere con la sua malattia in modo compatibile e dignitoso, evitando complicità che, a loro volta, richiederebbero un maggior impiego di risorse sanitarie nel lungo periodo, generando altri costi che, forse, andrebbero messi sul piatto della bilancia.

Le associazioni dei pazienti e le organizzazioni civiche – APIAFCO, ADIPSO E CITTADINANZATTIVA – hanno svolto, e svolgono, un ruolo fondamentale nel sensibilizzare e stimolare

Serve un approccio organico e partecipativo che veda coinvolti istituzioni, cittadini e professionisti, solo così è possibile garantire una risposta sanitaria equa, accessibile e ben organizzata.

istituzioni e opinione pubblica sull'impatto socio-sanitario rappresentato dalla psoriasi e dalla necessità di un efficientamento della risposta sanitaria, che può concretizzarsi solo con una serie coordinata di interventi sinergici da svilupparsi sotto l'impulso di scelte politiche, organizzative e gestionali coraggiose e consapevoli. Aleggja una giustificata frustrazione, nelle diverse associazioni, per la distrazione, e molto spesso i ritardi, con cui le richieste, le denunce e i suggerimenti sono presi in considerazione.

“Non è giusto che una patologia, per il solo fatto di non essere mortale, non sia considerata sufficientemente grave e condizio-

nante della vita dei pazienti per essere ammessa al Piano Nazionale delle Cronicità”. Questa è la considerazione che i massimi esponenti di queste organizzazioni ripropongono giustamente in ogni occasione e in ogni contesto, sia istituzionale che medico-scientifico, interrogandosi sui criteri di selezione delle patologie che sono incluse nel PNC e ricordando l'ampio segmento della popolazione che è colpito dalla malattia, e la notevole incidenza delle comorbidità di varia natura che ad essa molto spesso

Le associazioni pazienti: c'è una tendenza assai diffusa a considerare la psoriasi come un semplice problema di natura estetica o psico-somatica, e non come una patologia che spesso ha un impatto devastante anche sulla qualità della vita.

si accompagnano. La percezione delle associazioni dei pazienti è che l'attuale sistema gestionale della psoriasi rifletta una percezione assolutamente parziale di come sia una malattia cronica e con un impatto invalidante, con la tendenza a considerarla essenzialmente come un problema estetico o psicosomatico, piuttosto che una malattia sistemica complessa. La conseguenza di tutto questo è una gestione frammentata e un accesso alle cure disomogeneo e disattento anche alle comorbidità generatrici di ulteriori costi per il Servizio Sanitario Nazionale che sarebbero invece evitabili. Una distrazione istituzionale che trova conferma anche nel ritardo con il quale si provvede ad aggiornare i Livelli Essenziali di Assistenza: basti pensare che ancora oggi solo il 4 per cento dei pazienti psoriasici può accedere alle agevolazioni economiche per le terapie. Purtroppo, occorre dire che a questo grande tema di sanità pubblica manca un approccio organico e partecipativo che veda coinvolte istituzioni, cittadini e professionisti, garantendo per questa patologia una sanità equa, accessibile e organizzata su tutto il territorio nazionale (in Italia 11 milioni di persone vivono nelle cosiddette "aree marginali") e tutto questo impone di tradurre le risposte ai problemi evidenziati in azioni concrete, capaci di rispondere ai bisogni reali dei pazienti, specie quelli cronici e fragili.

CONCLUSIONI

Stefano Del Missier; *Direttore Responsabile IHPB*

La gestione della psoriasi richiede nuove forme di attenzione nelle scelte di policy sanitaria, per evitare che un ulteriore impatto della cronicità non gestita metta a rischio l'efficacia e la sostenibilità del nostro sistema sanitario. La psoriasi è infatti una patologia infiammatoria cronica e, in quanto tale, porta con sé una o più comorbidità, con la conseguenza degli impatti devastanti che conosciamo.

Le considerazioni che il mondo politico, la comunità scientifica e le associazioni dei pazienti fanno, sono "curiosamente" sovrapponibili: è il segno che le scelte di policy sanitaria più adeguate ed efficaci non solo sono possibili, ma trovano già un'ampia convergenza tra tutti gli stakeholders coinvolti. Si tratta quindi di dare risposte a questa domanda unitaria e pressante, a partire dall'inserimento della psoriasi nel Piano Nazionale Cronicità, fino alla riorganizzazione delle risorse in campo, cercando di formalizzare e diffondere quelle best practice che, nel nostro sistema, possono rappresentare l'incipit di una nuova stagione di salute pubblica. In particolare, è fondamentale che si vada verso l'implementazione, lungo tutto il territorio nazionale, senza alcuna

discriminazione sociale o geografica, di modelli organizzativi che garantiscano la migliore e corretta gestione della continuità terapeutica - come previsto anche dalle attuali politiche socio-sanitarie di assistenza territoriale (DM 77 - Ministero della Salute) - attraverso la semplificazione delle modalità di presa in carico delle persone con patologie dal tratto cronico come la psoriasi, facilitando l'accesso alle terapie innovative oggi disponibile, anche grazie al supporto fornito dai player clinico-assistenziali attivi sul territorio. In questo contesto, oltre a creare i presupposti per garantire al paziente livelli ottimali di compliance, sarebbe possibile sgravare il peso che incombe sulle strutture ospedaliere - in termini di liste di attesa ma, soprattutto, di impegno economico legato alle ospedalizzazioni - nonché ottimizzare il carico assistenziale grazie all'utilizzo di nuove terapie di più semplice gestione, sia per il paziente che per lo specialista, in quanto non richiedono un monitoraggio costante dei trattamenti. Quindi, la riduzione degli ingressi nelle strutture ospedaliere e l'ottimizzazione dell'utilizzo delle dotazioni disponibili permettono di liberare ingenti quantità di risorse che sarà possibile reinvestire in altri servizi socio-sanitari, garantendo così un'assistenza capillare e personalizzata impattando quindi positivamente sulla qualità di vita dei cittadini.



Italian Health Policy Brief

ANNO DI PUBBLICAZIONE

Anno XV - SPECIALE 2025

DIRETTORE RESPONSABILE

Stefano Del Missier

DIRETTORE PROGETTI ISTITUZIONALI

Marcello Portesi



Editore

Altis Omnia Pharma Service S.r.l.

SEGRETERIA DI REDAZIONE

Ivana Marcon

CONTATTI

+39 02 495383300

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Contributo non condizionate di Bristol Myers Squibb Srl

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.