

Migliorare la gestione della psoriasi

Da società scientifiche e associazione dei pazienti
i suggerimenti per affrontare al meglio le criticità della malattia

Sensibilizzare sulla psoriasi e suggerire azioni concrete che supportino i medici di famiglia, i dermatologi, le istituzioni nell'orientare le loro azioni e decisioni, tenendo conto sia delle esigenze dei pazienti, sia delle necessità di un Ssn quotidianamente chiamato a fare fronte a emergenze di carattere economico. Partendo da questo presupposto, un gruppo di esperti, tra cui Mmg, ha prodotto un documento che ha ottenuto i patrocini di cinque società scientifiche (SIMG, ADOI, SIDeMaST, SIF, SIFO e l'associazione dei pazienti A.DI.PSO). Il documento fotografa i molteplici aspetti legati alla psoriasi in Italia - sintomi ed epidemiologia, aspetti psicologici, modelli diagnostico-terapeutici, i costi legati alla patologia - per suggerire ambiti di miglioramento e possibili aree di intervento per far sì che le persone affette da psoriasi possano veder garantito il proprio diritto a una tempestiva diagnosi, a una assistenza sanitaria attenta alle loro necessità e alle migliori cure possibili.

► Tavolo multidisciplinare sulla psoriasi

Il documento identifica cinque necessità da cui sono scaturite proposte di miglioramento.

1. L'esigenza che il medico di medicina generale, nel suo ruolo fondamentale di primo referente del paziente, sia adeguatamente formato e informato per gestire correttamente il percorso diagnostico-assi-

stenziale del paziente.

• *Proposta:* favorire una maggiore educazione e formazione del Mmg.

2. La percentuale di pazienti affetti dalla patologia appare largamente sottostimata, poiché spesso non dichiarata, non diagnosticata o diagnosticata tardivamente e non correttamente trattata, contribuendo in tal modo alla presenza di un sommerso rilevante.

• *Proposta:* favorire una maggiore educazione e formazione del dermatologo del territorio e promuovere una connessione tra lo specialista sul territorio e il centro di riferimento di dermatologia.

3. La complessità della patologia - che porta con sé comorbidità importanti e un forte disagio psicologico e sociale per le persone che ne sono affette - richiede che il dermatologo sia il punto di riferimento di una gestione orientata alla multidisciplinarietà per il benessere completo del paziente.

• *Proposte:* promuovere la "gestione olistica" del paziente.

Favorire l'ampliamento della rosa degli specialisti da coinvolgere in base alla gravità della malattia e all'impatto della patologia sulla qualità di vita del paziente.

4. La necessità di una migliore e più efficace comunicazione e informazione che contribuisca ad abbattere lo stigma che ancora circonda la patologia e renda i malati maggiormente consapevoli della possibilità di essere curati subito e in modo appropriato.

• *Proposta:* favorire, coinvolgendo gli stakeholder di riferimento, l'imple-

mentazione di campagne di comunicazione rivolte al grande pubblico.

5. L'allocatione delle risorse è spesso basata esclusivamente su una valutazione dei costi diretti, senza considerare anche quelli indiretti e intangibili connessi alla patologia.

• *Proposte:* considerare i risparmi ottenibili dalla maggiore diffusione delle più recenti terapie biotecnologiche in grado di controllare la malattia e assicurare un'elevata qualità di vita del paziente.

Promuovere un modello organizzativo più efficace in termini di gestione del paziente (diagnosi e terapia) e gestione della spesa.

Introdurre il Patient Report Outcomes nella valutazione, utilizzando indicatori clinici scientificamente validi che consentano di confrontare l'efficacia dei Centri e fornire i risultati clinici migliori su base oggettiva.

► Rapporto del Censis

Contestualmente al documento è stata presentata un'indagine condotta dal Censis che ha coinvolto 300 pazienti con psoriasi, 56 dermatologi dei Centri per il trattamento della psoriasi e 21 farmacisti ospedalieri.

Emerge un percorso diagnostico complesso: nel 70% dei casi i pazienti sono passati da uno specialista ad un altro per ottenere una diagnosi corretta e il 50% dei pazienti si è rivolto a 4 diversi specialisti o Centri prima di individuare l'interlocutore a cui affidarsi.