

Fibrosi polmonare idiopatica: lo scenario diagnostico del futuro

Telemedicina, consulenza degli specialisti più esperti e programmi di assistenza domiciliare metteranno il paziente al centro di un approccio globale in un percorso diagnostico e terapeutico all'insegna della continuità di cura

Per i malati di fibrosi polmonare ogni respiro è una conquista. Questi pazienti, che fino a pochi anni orsono vedevano nel trapianto d'organo l'unica speranza di arrestare la malattia, possono ad oggi contare su uno scenario migliore. Innanzi tutto è disponibile una terapia in grado, se iniziata nella fase lieve o moderata della malattia, di rallentarne la progressione (pirfenidone). Accanto a ciò saranno avviati anche due importanti progetti: il Programma PerFect®, che garantisce ai pazienti, grazie alla telemedicina, la consulenza degli specialisti più esperti, e il programma di assistenza domiciliare IPF CARE. Due progetti che, insieme alle molte iniziative organizzate dalle associazioni di riferimento, che hanno avuto il culmine nella settimana mondiale dedicata alla malattia (IPF WORLD WEEK), mettono il paziente e la sua famiglia al centro di un approccio globale: un respiro collettivo che nasce e cresce per sostenere chi costantemente vive con la 'fame d'aria'.

La diagnosi però non sempre è un traguardo facile e resta un punto problematico per questi pazienti e arriva spesso in ritardo, preceduta da altre diagnosi errate. "Per una diagnosi corretta - ha spiegato il prof. **Carlo Vancheri**, Professore Ordinario di Malattie Respiratorie, Universi-

tà di Catania - il *gold standard* è rappresentato dalla possibilità di mettere attorno a un tavolo il clinico capace di riconoscere i sintomi del paziente, il radiologo capace di interpretare i segni sulla TAC e il patologo che sappia leggere il materiale biotico. Sviluppare queste competenze non è facile e richiede anni. Questo spiega perché oggi siano pochi i centri che hanno tutte queste competenze insieme. Il Progetto Perfect®, partito a livello sperimentale coinvolgendo circa una cinquantina di centri, prevede un'attività di consulenza per via telematica, con la costituzione di una rete tra centri esperti e non. Ai medici dei centri territoriali basterà inviare le immagini radiologiche o le foto dei preparati istologici via web, avendo la certezza che dall'altra parte i colleghi li esamineranno in tempi brevi mandando loro delle risposte. Il paziente ha il vantaggio di non doversi muovere né cambiare il centro a cui fa riferimento, i medici quello di poter accrescere le proprie competenze". La diagnosi è certamente il primo fondamentale passo perché il paziente possa cominciare un percorso terapeutico adeguato, soprattutto ora che è disponibile un farmaco utilizzabile se preso prima che il danno sia troppo grave. Dal momento in cui un paziente, dopo aver

avuto la diagnosi, entra in terapia si avvia una nuova fase, quella in cui è necessario supportarlo dal punto di vista medico e anche psicologico nella sua quotidianità. "Al momento uno dei problemi maggiori - ha spiegato infatti il prof. **Venerino Poletti**, Direttore UO Pneumologia Ospedale GB Morgagni, L. Pierantoni, Forlì - è l'interruzione della continuità terapeutica, cioè quei pazienti di cui non sappiamo più nulla e che non si presentano alle visite successive. La regolarità dei controlli è importante. Solo mantenendo un contatto costante tra il paziente e lo specialista si può ridurre questo problema". Per aiutare i pazienti anche in questo, nel momento in cui entrano in terapia, è nato il secondo progetto, l'IPF CARE, un programma di assistenza domiciliare che mette a disposizione del paziente e delle famiglie infermieri formati per affrontare le difficoltà che questa patologia pone in essere.

www.qr-link.it/video/1313



Attraverso il presente QR-Code è possibile visualizzare con tablet/smartphone un video di approfondimento sull'argomento