LA PSORIASI:

UNA PATOLOGIA CUTANEA MULTIORGANO.
NUOVI PARADIGMI E STRATEGIE DI TUTELA ASSISTENZIALE

PSORIASI: *Anche tu hai una speranza*

ADIPSO
ASSOCIAZIONE PER LA DIFESA DEGLI PSORIASICI

ADOI
associazione dermatologi ospedalieri italiani
www.adoi.it

AIDA
ASSOCIAZIONE ITALIANA DERMATOLOGI AMBULATORIALI

Società Italiana 1885 Dermatologia Medica Chirurgica Estetica Venereologia
Società Italiana di Dermatologia
(SIDeMaST)

SIMG
SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA GENERALE E DELLE CURE PRIMARIE

Con il contributo non condizionato di:

abbvie

INDICE

PREFAZIONE 3

PREMESSA 4

FINALITÀ DEL DOCUMENTO 6

1. LA PSORIASI 7

1.1 Definizione 7

1.2 Epidemiologia 7

1.3 Classificazione 7

1.4 Eziologia e patogenesi 8

1.5 Scale e sistemi di valutazione 11

1.6 Costi 12

2. LA PSORIASI IN ETÀ EVOLUTIVA 14

2.1 Epidemiologia 14

2.2 Classificazione 15

2.3 Diagnosi 16

2.4 Aspetto psicologico 16

3. GESTIONE DELLA PSORIASI IN ITALIA 16

3.1 Psocare 17

3.2 Esperienze regionali 18

3.3 Esperienze di singole strutture 19

3.4 Il punto di vista delle Società Scientifiche 22

3.5 Il punto di vista del medico di medicina generale (MMG) 23

3.6 Il punto di vista dei Pazienti 24

3.6.1 Il contesto dalla parte del Paziente 24

3.6.2 Le criticità attuali viste dalla parte del Paziente 26

3.6.3 I "bisogni assistenziali della Persona con Psoriasi" 27

3.6.4 Le “proposte” per il miglioramento dell’assistenza 27
3.6.5 Le possibili indicazioni per le Regioni 27

4. PROPOSTE OPERATIVE DEL PROGETTO PACTA 28

5. CONSIDERAZIONI 32

APPENDICE 34

A. ALTRE ESPERIENZE REGIONALI 34

B. ALTRE ESPERIENZE DI SINGOLE STRUTTURE 36

C. VALUTAZIONE DI ECONOMIA SANITARIA GENERATA DALLA PSORIASIS UNIT ATTIVA ALL’INTERNO DELL’ISTITUTO DERMATOLOGICO SAN GALLICANO IRCCS CON DELIBERAZIONE N° 685 DEL 29 SETTEMBRE 2014 38

D. PROCEDURA PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON PSORIASI FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI – UNIVERSITA’ CATTOLICA SACRO CUORE 47

E. ESEMPIO DI PERCORSO CLINICO DELL’AZIENDA OSPEDALIERA DI PERUGIA 53

LA PSORIASI: UNA PATOLOGIA CUTANEA MULTIORGANO.

NUOVI PARADIGMI E STRATEGIE DI TUTELA ASSISTENZIALE.

PREFAZIONE

"La salute viene definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia."

La stessa OMS nel 2014 con una Risoluzione ha dato risalto e importanza alla psoriasi, una patologia cronica che in Italia colpisce circa il 3% della popolazione. Tale documento ha evidenziato come le persone affette da psoriasi soffrono per una diagnosi errata o ritardata, per opzioni di trattamento inadeguate, per insufficiente accesso alle cure e per la stigmatizzazione sociale. Con un successivo Report, l'OMS, nel 2016 ha fornito una serie di indicazioni sulla governance della patologia suggerite agli Stati membri.

La psoriasi è una patologia cronica e multifattoriale, che può presentarsi anche in forme estese e gravi, per la quale non esiste ancora un'omogeneità ben definita del percorso di cura perché troppo spesso sottovalutata.

Le specifiche caratteristiche di tale patologia, le sue forme di manifestazione e la sua natura cronica generano in molti pazienti conseguenze rilevanti non solo fisiche ma anche personali, sociali e di relazione, alterandone pesantemente la qualità di vita, con conseguenze negative che possono divenire anche molto importanti se non addirittura invalidanti.

Il documento "La Psoriasi: una patologia cutanea multiorgano. Nuovi paradigmi e strategie di tutela assistenziale" (PACTA), che nasce dai bisogni dei pazienti e dall'invito ad agire da parte dell'OMS, rappresenta la sintesi di un lavoro multidisciplinare tra soggetti e professionalità di elevato profilo clinico, sociale ed istituzionale. Il report evidenzia l'impatto della psoriasi sulla salute pubblica, dando voce a pazienti ancora troppo spesso "invisibili" e sottolinea la necessità di una riorganizzazione dei percorsi di diagnosi e cura.

La cronicità e il possibile aggravamento della psoriasi con il coinvolgimento di altri organi, evidenziano l'importanza di una concreta proposta per la "riorganizzazione della governance" e per l'avvio di "nuovi paradigmi e strategie di tutela assistenziale" per combattere una patologia cutanea e dalla natura multiorgano.

È importante quindi un cambio di approccio da parte delle Istituzioni che consideri gli aspetti cronici e multidisciplinari della patologia anche ai fini di una efficiente gestione finanziaria.

Infatti, il report rileva che la psoriasi e la sua gestione in termini di costi sanitari e sociali sono di notevole impatto per la società soprattutto se non affrontate in modo efficace, tenendo presente la possibilità di coesistenza di più patologie e la sua natura cronica.

Sono certa che con questo lavoro di evidente rilevanza socio-sanitaria potremo finalmente arrivare all'adozione di quel modello unitario di gestione integrata dei percorsi di cura ed assistenziali che ci consentiranno di ottenere concreti benefici clinici e sociali per i pazienti, e allo stesso tempo contribuire ad una migliore sostenibilità finanziaria per tutto il Sistema Sanitario Nazionale.

PREMESSA

"La Psoriasi: una patologia cutanea multiorgano. Nuovi paradigmi e strategie di tutela assistenziale" (PACTA) nasce dall'esigenza di rendere omogenee le attività in questo campo, proponendo un documento, che nel rispetto della disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, definisca un disegno strategico, centrato sulla persona, con i suoi bisogni clinici e le ricadute psicosociali, e finalizzato ad una migliore organizzazione dei servizi e a una responsabilizzazione di tutti gli interlocutori che partecipano al percorso assistenziale.
Il progetto PACTA vuole sensibilizzare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulla psoriasi e promuovere il superamento di eventuali inefficienze sia nella programmazione nazionale e regionale sia nella gestione della patologia.

Il documento si articola in due parti. La prima parte ripropone il format di un atto di programmazione sanitaria, contenente alcuni elementi fondamentali (finalità del documento, classificazione clinica e tutela assistenziale delle persone affette da psoriasi, fotografia dell'assistenza, criticità, modelli organizzativi) e propone obiettivi e strategie per promuovere il superamento delle criticità evidenziate.
La seconda parte del documento è dedicata alla psoriasi in età evolutiva, che presenta delle peculiarità rispetto all'età adulta.
Il documento, inoltre, approfondendo le strategie e le azioni per migliorare l'assistenza sia nell'adulto sia nel bambino/adolescente, analizza, attraverso la voce dell'Associazione per la Difesa degli Psoriasici (A.DI.PSO), l'impatto psicosociale della patologia.

Il documento riconosce le sue premesse:

1. nei Piani d'azione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) 2008-2013 e 2013-2020, che definiscono l'importanza dell'intervento di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche;
2. nella Risoluzione OMS sulla Psoriasi del 2014;
3. nel Report Globale dell'OMS sulla Psoriasi del 2016;
4. negli ultimi Piani Sanitari Nazionali, che riconoscono l'impatto sanitario e sociale delle patologie croniche e si impegnano a favorire il miglioramento continuo e la costante verifica della qualità assistenziale per il trattamento dei pazienti cronici;
5. negli Accordi Collettivi Nazionali, riguardanti la disciplina dei rapporti con i Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta, che prevedono specifici obiettivi di prevenzione, tutela e presa in carico dei soggetti con patologie croniche, secondo protocolli e percorsi assistenziali che definiscono l'attività del MMG e del PLS e i casi di ricorso a livello specialistico (diabete, ipertensione, BPCO, cardiopatia ischemica ecc.);
6. nel DPCM 29/11/2001, recante "Definizione dei livelli essenziali di assistenza" e successive modifiche;
7. nel decreto 329/99 e succ. modifiche, che regolamentano il settore delle esenzioni per patologia per quanto riguarda la specialistica ambulatoriale;

8. nei Piani Sanitari e Socio-Sanitari e negli atti di programmazione regionali, che hanno individuato come centrale il tema della cronicità e sperimentato sistemi e modelli di organizzazione di servizi per la gestione e presa in carico del paziente cronico;
9. nelle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'ADOI del 2013 (Linee guida sul trattamento della psoriasi nell'adulto);
10. nelle linee guida internazionali S3 Ottobre 2015;
11. nell'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014, concernente il "Patto per la Salute per gli anni 2014-2016", che prevede la predisposizione, da parte del Ministero della Salute, del "Piano nazionale della Cronicità" da approvare con "Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le PPAA di Trento e Bolzano", al fine di definire le principali linee di intervento nei confronti delle principali malattie croniche.

In particolare l'OMS ha approvato una risoluzione nel corso della 67esima assemblea del 26 maggio 2014, che rappresenta un importante passo in avanti nella considerazione della psoriasi e delle persone che ne sono affette.
Il documento invita tutti gli Stati Membri a porre in essere attività che portino a migliorare la gestione della persona con psoriasi, soffermandosi, oltre che sulle cure specialistiche da offrire, anche sugli aspetti di formazione dei medici e di informazione dei pazienti.
La ricerca del 2013 svolta dall'OMS, alla base della risoluzione, mostra in modo chiaro la natura cronico recidivante e la non trasmissibilità della psoriasi.
L'OMS sostiene che la gestione della psoriasi non deve essere limitata al solo trattamento delle lesioni della pelle, ma deve considerare anche le differenti comorbidità che possono complicare la psoriasi moderata-severa.
Questa affermazione è stata rafforzata nel Report Globale dell'OMS sulla Psoriasi del 2016, in cui si suggerisce ai Sistemi Sanitari Nazionali di adottare un approccio multidisciplinare per la corretta gestione della persona con psoriasi.
La gravità di alcune forme è evidenziata, oltre che dall'associazione con alcune comorbidità, anche dall'analisi dell'impatto della patologia sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. Infatti, molti di loro, a causa per lo più degli effetti della stigmatizzazione, vanno incontro a disagi comportamentali che modificano il loro stile di vita, rendendoli maggiormente predisposti all'alcolismo, alla depressione e alle ideazioni suicide. La risoluzione, quindi, sottolinea la necessità di approfondire la ricerca sugli aspetti della patogenesi della psoriasi, sui trattamenti, sulle cause delle comorbidità e sulle loro implicazioni nella gestione della patologia.

FINALITÀ DEL DOCUMENTO

Il documento vuole contribuire al miglioramento della tutela assistenziale per la persona affetta da psoriasi, riducendo il carico della patologia sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale. L'obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del paziente, rendendo più efficaci ed efficienti la diagnosi, la terapia e i Servizi Sanitari (Ospedali, Unità Operative, ASL), assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso alle cure.

Si vuole dimostrare che una migliore gestione clinico-assistenziale delle persone con psoriasi non comporta un aggravio di spesa, ma ottimizza l'utilizzo delle risorse economiche andando incontro alle esigenze di sostenibilità della spesa sanitaria e fornendo un buon livello di qualità della cura.

Questi obiettivi risultano in linea con l'individuazione dei Livelli essenziali di assistenza (LEA), stabiliti dal DPCM del 29 novembre 2001 e successive integrazioni, e con il contesto istituzionale e normativo attuale, caratterizzato dalla modifica del titolo V della Costituzione, mediante il quale il Governo centrale si trasforma da una funzione preminente di organizzatore e gestore di servizi a quella di garante dell'equità sul territorio nazionale.

1. LA PSORIASI

1.1 Definizione

La psoriasi è una patologia cutanea, e/o articolare, infiammatoria, immunomediata ad andamento cronico recidivante a genesi multifattoriale cui partecipano fattori genetici, ambientali ed immunologici.

Recenti studi mostrano come la psoriasi possa essere associata a comorbidità di cui l'infiammazione sistemica rappresenta il fattore predisponente.

Numerose evidenze scientifiche mostrano che le comorbidità sono presenti soprattutto nei casi di psoriasi moderato-gravi, lasciando pensare che questa patologia possa avere una natura multiorgano. Per i casi lievi è difficile valutare il legame tra la psoriasi e le comorbidità a partire dalle sole evidenze cliniche, per cui dovrebbero essere condotti degli studi mirati che valutino i possibili effetti della psoriasi lieve sul lungo termine.

1.2 Epidemiologia

È stimato che la psoriasi colpisca lo 0.6-4.8%[1] della popolazione mondiale con un rapporto uomo:donna pari a 1:1.[2]

La prevalenza nella popolazione generale italiana è stimata pari a 2,8%[3], di cui circa il 25-30% è colpito da una forma moderata-grave[4]. Alterazioni distrofiche delle unghie si osservano in oltre un terzo delle persone con psoriasi.

La psoriasi insorge prevalentemente in due fasce d'età, uno precoce (20-30 anni) e uno tardivo (50-60 anni).[5] Colpisce prevalentemente la popolazione caucasica e meno gli altri gruppi etnici. La psoriasi del cuoio capelluto, del volto, delle unghie, delle mucose e pseudomucose e la psoriasi palmo-plantare rivestono aspetti clinici particolari.

1.3 Classificazione

La psoriasi fa parte delle patologie infiammatorie immunomediate (IMID), che rappresentano un ampio spettro di malattie infiammatorie croniche derivanti da un disordine immunomediato.

Clinicamente la psoriasi si manifesta con placche eritemato-squamose, di forma rotondeggiante o ovalare, margini netti, localizzate principalmente alle superfici estensorie di gomiti e ginocchia, alla regione lombosacrale, al cuoio capelluto e alle regioni palmo-plantari. La malattia può avere quadri clinici variabili da un numero esiguo di lesioni cutanee fino ad un interessamento

---

[1] "*Epidemiology of psoriasis. Current drug target*.", Naldi 2004;3:121-128.

[2] "*Psoriasis: epidemiology*", Gudjonsson JE, Elder JT, Clin Dermatol. 2007; 25:535-46.
Saraceno R, Mannheimer R, Chimenti S. Regional distribution of psoriasis in Italy. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2008; 22:324-9.

[3] "*Epidemiology of psoriasis. Current drug target*.", Naldi 2004;3:121-128.

[4] "*Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis: section"*, Menter A, Gottlieb A, Feldman SR, et al. Overview of psoriasis and guidelines of care for the treatment of psoriasis with biologics. J Am Acad Dermatol 2008 May; 58 (5): 826-50
"*Poor agreement between self-reported and dermatologists' diagnoses for five common dermatoses*", Jagou M, Bastuji-Garin S, Bourdon-Lanoy E, et al. , Br J Dermatol 2006 Nov; 155 (5): 1006-12
"*Psoriasis*", Schon MP, Boehncke WH. , N Engl J Med 2005 May 5; 352 (18): 1899-912

[5] *"Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life",* Langley ,Ann Rheum Dis.2005;64.

generalizzato di tutta la superficie corporea. Esistono, inoltre, alcune forme cliniche gravi quali la psoriasi pustolosa generalizzata, la psoriasi eritrodermica e l'artropatica, che possono avere una prognosi sfavorevole quoad vitam o un decorso clinico invalidante, come nel caso della psoriasi artropatica. La psoriasi guttata, la psoriasi eritrodermia e la psoriasi pustolosa nelle sue forme localizzata e generalizzata costituiscono varianti distinte per morfologia e andamento.

1.4 Eziologia e patogenesi

Recenti studi, condotti tramite PET-TC, e i dati ematochimici, quali l'aumento della VES, della PCR e delle citochine pro-infiammatorie, in particolare il TNF-α, hanno evidenziato come nelle persone con psoriasi siano presenti, oltre ai classici segni di infiammazione cutanea, anche segni di infiammazione sistemica[6], soprattutto a livello vascolare, del fegato e delle articolazioni.

Fra le comorbidità associate alla psoriasi rientrano, oltre alla ben nota artropatia, malattie infiammatorie croniche intestinali, patologie oculari, malattie metaboliche e disturbi psicologici. Anche i bambini mostrano un aumento dei tassi di comorbidità rispetto ai bambini non affetti o quelli con eczema atopico.

Gisondi e coll. (2013) hanno in particolare rilevato che le persone affette da psoriasi mostrano un aumento del rischio di malattie cardiovascolari.

Inoltre, alcune terapie protratte, utilizzate nel trattamento della psoriasi così come la patologia in sè, potrebbero aumentare tale eventualità o rappresentare loro stesse un rischio per infezioni sistemiche e tumori cutanei non melanoma (Non Melanoma Skin Cancer-NMSC)[7].

L'incidenza delle comorbidità varia in funzione dell'età, del sesso e della gravità della psoriasi. Ad esempio, il diabete mellito di tipo II e le patologie ansiose-depressive hanno una maggiore prevalenza nel sesso femminile, mentre il fattore età è correlato significativamente con l'aumento di prevalenza di ipertensione, patologie cardiovascolari, ipercolesterolemia e anche diabete mellito di tipo II.

L'associazione "psoriasi-patologie", sopra menzionata, non rappresenta soltanto un dato statistico-epidemiologico o clinico, ma anche patogenetico, in quanto sono stati identificati alcuni processi immunomediati che accomunano queste malattie apparentemente *"distanti"* tra loro.

Nonostante le manifestazioni cliniche possano essere molto diverse, le IMID (Immune-Mediated Inflammatory Diseases) condividono alcuni meccanismi patogenetici e gli stessi geni di suscettibilità.

L'eziologia specifica della psoriasi rimane sconosciuta, anche se è nota una disregolazione del sistema immunitario a causa di uno squilibrio di citochine infiammatorie come l'interleuchina IL-12, IL-6 e una maggiore espressione del fattore di necrosi tumorale (TNF-α).

Quando il TNF-α è prodotto in quantità eccessive rispetto alle concentrazioni fisiologiche assume un ruolo predominante nella patogenesi e nella fisiopatologia della psoriasi. In particolare, il processo infiammatorio è accompagnato da uno squilibrio citochinico con elevata presenza di

[6] "*Psoriasis*", Schon MP, Boehncke WH. , N Engl J Med 2005 May 5; 352 (18): 1899-912.

[7] "*Clinical practice guideline for an integrated approach to comorbidity in patients with psoriasis*", E. Daude ´ n, S. Castan ˜ eda, C. Sua ´ rez, J. Garcı´a-Campayo,4 A.J. Blasco,5,* M.D. Aguilar, C. Ferra ´ ndiz, L. Puig, J.L. Sa ´ nchez-Carazo, on behalf of the Working Group on Psoriasis.

TNF-α e proteina C-reattiva. Il TNF-α è presente nelle placche psoriasiche e nella membrana sinoviale (in pazienti con artrite psoriasica) ed influenza la severità della patologia.
Le stesse alterazioni citochiniche si riscontrano nella patogenesi dell'aterosclerosi, dell'obesità e della dislipidemia.
Il TNF-α è un mediatore fondamentale anche nelle malattie croniche infiammatorie dell'apparato gastrointestinale (malattia di Crohn, rettocolite ulcerosa), nello sviluppo della sindrome metabolica, nelle malattie dell'apparato cardiovascolare, arteriosclerosi, ipertensione arteriosa, dislipidemia, diabete mellito, insulino-resistenza, nelle malattie del distretto oculare (in particolare l'uveite), nelle patologie respiratorie e, infine, nelle patologie neuropsichiatriche quali la depressione, la fatica cronica e i disturbi del sonno.
È proprio dalle analisi e dagli approfondimenti[8] sulle comorbidità associate che si è giunti a considerarla come una patologia che potrebbe interessare più organi, in cui il processo flogistico e le alterazioni metaboliche a livello cutaneo possono ripercuotersi sull'omeostasi di vari tessuti e organi.

Comorbidità

Artrite psoriasica (PsA)
Secondo l'OMS fino al 42% e secondo uno studio italiano fino al 30% delle persone affette da psoriasi sviluppa l'artrite psoriasica.
I meccanismi patogenetici che determinano l'insorgenza della psoriasi possono anche causare infiammazione a livello delle articolazioni, con l'insorgenza di sintomi collegati ad una forma clinica definita artrite psoriasica, condizione caratterizzata da dolore, gonfiore e dolenzia, erosione ossea a livello delle articolazioni, che può portare a deformità e disabilità permanente.

Malattie cardiovascolari
In Europa, le malattie cardiovascolari (MCV) costituiscono la prima causa di morte tra uomini e donne: 4,35 milioni in Europa[9]. Le MCV, inoltre, sono anche la più importante causa di disabilità e di ridotta qualità di vita.

[8] "*Psoriasis- a sistemi inflammatory disorder: clinic, pathogenesis and therapeutic perspectives*", Wolf-Henning Boehncke, Wolfram Sterry, JDDG 2009.
"Comorbidities in psoriasis", Enno Christophers, Department of Dermatology, Schleswig-Holstein University Clinic, 24105 Kiel, Germany, Clinics in Dermatology 2007.
"Clinical *practice guideline for an integrated approach to comorbidity in patients with psoria*sis", E. Daude, S. Castaneda, C. Suarez, J. Garcıa-Campayo, A.J. Blasco, M.D. Aguilar,C. Ferrandiz, L. Puig, J.L. Sanchez-Carazo, on behalf of the Working Group on Comorbidity in Psoriasis, JEADV 2013.
"*Psoriasis as a systemic disease*", Ivan Grozdev, Neil Korman, Nikolai Tsankov, Clinics in Dermatology 2014.
"*Global Epidemiology of Psoriasis: A Systematic Review of Incidence and Prevalence*", Rosa Parisi, Deborah P.M. Symmons, Christopher E.M. Griffiths, Darren M. Ashcroft on behalf of the Identification and Management of Psoriasis and Associated ComorbidiTy (IMPACT) project team, Journal of Investigative Dermatology 2013.
[9] "*Global burden of CVD: focus on secondary prevention of cardiovascular disease*", Bansilal, International Journal of Cardiology 201 S1 (2015) S1–S7.
"Cardiovascular disease in Europe: epidemiological update." ,Nichols M, Townsend N, Scarborough P and Rayner M., Eur Heart.

Per molti anni si è ritenuto che fossero le errate abitudini di vita della persona con psoriasi (fumo, tendenza all'obesità, disordini alimentari ed eccesso di alcoolici) a rendere più frequente l'incidenza di comorbidità di tipo cardiovascolare.
Oggi, secondo alcuni studi, si ritiene che un ruolo fondamentale sia svolto dallo stato infiammatorio cronico causato dalla psoriasi a determinare un maggior rischio di comorbidità di natura cardiovascolare (come mostrato dai dati di letteratura in seguito all'aggiustamento per i classici fattori di rischio). Da studi scientifici si stima che la prevalenza dei disturbi cardiovascolari come coronaropatia, infarto miocardico acuto e ictus cerebrale, nelle persone con psoriasi moderata-grave sia circa del 20% superiore [10] rispetto alla popolazione generale.
Un soggetto di 30 anni affetto[11] da psoriasi ha un rischio di infarto del miocardio 3 volte superiore a soggetti di controllo con gli stessi fattori di rischi. Inoltre, la psoriasi è associata a un rischio 2 volte maggiore di sviluppare placche coronariche e ictus cerebrale[12].
Questa correlazione è dovuta in parte alla presenza di polimorfismi genetici identificati e condivisi che associano le malattie infiammatorie croniche dell'intestino alla psoriasi. La malattia di Crohn si manifesta con una frequenza 7 volte maggiore[13] nei pazienti affetti da psoriasi rispetto alla popolazione di controllo. In uno studio è stata riscontrata una maggiore prevalenza di Crohn e colite ulcerosa rispetto alla popolazione di riferimento (prevalence ratio: 1.6 e 1.3 rispettivamente).[14]

Patologie oculari

Secondo una stima basata sull'opinione di esperti, le patologie oculari possono essere riscontrate nelle persone con psoriasi nel 10% dei casi.[15]
Tutte le strutture oculari possono essere coinvolte come conseguenza di uno stato infiammatorio cronico e di processi riparativi indotti.
L'uveite è potenzialmente la più grave complicanza oculare, anche se rara, che si può osservare nelle persone affette da psoriasi, determinando in casi gravi una perdita, anche irreversibile, della vista.

[10] *"The concept of Psoriasis as a systemic inflammation: implications for disease management",* K.Reich, Dermatologikum Hamburg, Germany, JEADV 2012.
[11] "*Psoriasis and metabolic syndrome*", H. Takahashi et al Journal of Dermatology 2012.
[12] *"The concept of Psoriasis as a systemic inflammation: implications for disease management",* K.Reich, Dermatologikum Hamburg, Germany, JEADV 2012.
[13] "*Comorbidities in psoriasis"*, Enno Christophers, Department of Dermatology, Schleswig- Holstein University Clinic, 24105 Kiel, Germany, Clinics in Dermatology, 2007.
[14] "*Cardiometabolic Abnormalities in Moderate-to-Severe Plaque Psoriasis with and without Psoriatic Arthritis: The PRISTINE Trial*" , Cohen AD et al. JEADV 2008.
"*Combined analysis of genome-wide association studies for Crohn disease and psoriasis identifies seven shared susceptibility loci*", Ellinghaus D et al. AM J Hum Genet 2012.
"*Prevalence of cardiovascular disease risk factors, and metabolic syndrome and its components in patients with psoriasis aged 30 to 49 years*", Gisondi P et al. Derm Ther 2010.
[15] *"Ocular findings in patients with psoriasis"*, Berna Kilic, Umit Dogan, Ali Haydar Parlak, Nadir Goksugur, Mualla Polat, Didem Serin, Sedat Ozmen, International Journal of dermatology, 2013.

Sindrome metabolica

È una comorbidità nota e frequente nelle persone con psoriasi moderata-grave, che si manifesta con obesità addominale, ipertensione, dislipidemia, insulino-resistenza e/o diabete.

Epatopatia steatosica non alcolica (NAFLD)

Questa patologia ha maggiore prevalenza nelle persone con psoriasi ed è caratterizzata da uno spettro di condizioni che vanno dalla steatosi alla cirrosi.

La più frequente alterazione epatica nelle persone con psoriasi, osservata in circa il 47%[16] dei pazienti italiani, è la steatosi evidenziata ecograficamente.

Depressione

La psoriasi, come ogni altra patologia a interessamento cutaneo, può avere un importante impatto sulla sfera psicologica della persona con psoriasi sino a determinarne scarsa autostima, depressione, ansia, polifagia, abuso etanolico, problemi di adattamento al lavoro, nelle relazioni affettive e sociali, aumentato rischio di ideazione di suicidio.

Circa il 60%[17] delle persone affette da psoriasi presenta disturbi della sfera emozionale, così come avviene nei soggetti affetti da altre patologie infiammatorie autoimmunitarie e non (tumorali, croniche e neurologiche).

In passato era considerato ragionevole che chi soffrisse di una malattia cronica gravemente invalidante, se non mortale, potesse sviluppare come reazione alla malattia segni e sintomi di tipo ansioso e depressivo. Dati recenti hanno oramai confermato che tale associazione è legata alla presenza di citochine pro-infiammatorie tra cui il TNF-α.

1.5 Scale e sistemi di valutazione

La gravità della psoriasi viene correntemente valutata con diverse scale clinimetriche.

La misura frequentemente più adottata per definire la gravità dell'interessamento cutaneo è l'indice "Psoriasis Area and Severity Index" (PASI), un elenco numerico che attribuisce un valore all'estensione della psoriasi e di altri segni clinici, attribuendo un punteggio alle aree del corpo colpite e considerando l'estensione delle lesioni, lo spessore delle placche a chiazze, l'intensità dell'eritema e della desquamazione. Il punteggio va da 0 a 72, in cui un valore di PASI inferiore a 10 indica una psoriasi lieve, un valore da 10 a 20 moderata e moderata-grave, oltre 20 grave. Quest'indice presenta tuttavia svariati limiti: non distingue tra differenti pattern di distribuzione delle lesioni, non permette di valutare differenti sottotipi clinici, riflette di fatto un giudizio soggettivo e perde di sensibilità nelle forme meno estese.

Altri metodi di valutazione della gravità clinica della psoriasi sono il Body Surface Area (BSA), che misura l'area coinvolta in relazione all'intera superficie corporea, e il Physician Global Assessment (PGA), che è un indice descrittivo complessivo di valutazione della gravità delle lesioni.

[16] "*Non-alcoholic fatty liver disease in patients with chronic plaque psoriasis*", Paolo Gisondi, Giovanni Targher, Giacomo Zoppini, Giampiero Girolomoni, Journal of Hepatology, 2009.

[17] "*The role of tumor necrosis factor-alpha and other cytokines in depression: what dermatologists should know*", Swati Kannan, Misha M Heller, Eric S Lee & John Ym Koo, Journal of Dermatological Treatment, 2013.

Inoltre, il recente interesse sull'insorgenza/incidenza delle comorbidità nelle persone con psoriasi ha portato alla realizzazione di un algoritmo, definito PSOCUBE[18], che permetterebbe di individuare precocemente i pazienti psoriasici a rischio di comorbidità, favorendo la prevenzione e l'accuratezza diagnostica e terapeutica.

La necessità di esprimere un concetto di gravità che tenga conto anche dell'impatto sulla qualità di vita della persona affetta da psoriasi, ha portato all'elaborazione di un criterio semplice e facilmente applicabile, basato sulla combinazione della valutazione clinica e della valutazione del grado di disabilità sociale e psicologico, misurato attraverso il Dermatology Life Quality Index (DLQI)[19]. Il DLQI è un questionario con 10 domande usato per 33 differenti malattie cutanee, che utilizzato in combinazione con la valutazione clinica (PASI e BSA), consente di esprimere la gravità dell'impatto della psoriasi sulla qualità di vita del paziente.

Un ulteriore sistema di valutazione della qualità di vita è lo PSODisk (http://www.psodisk.it/), uno strumento efficace che medico e paziente usano per seguire l'impatto della malattia sulla vita quotidiana, con una attenzione a dolore, prurito, sonno, sessualità e altri aspetti tipicamente impattati dalla presenza della psoriasi. PSODisk potrebbe contribuire a dare al paziente psoriasico una maggiore consapevolezza dell'andamento dell'impatto della malattia sulla vita quotidiana e a creare un rapporto empatico con il dermatologo, indispensabile per ottenere la compliance e l'aderenza alla terapia.

1.6 Costi

L'elevata prevalenza della psoriasi nella popolazione generale e la sua gestione in termini di costi sanitari e sociali è di notevole importanza per la società. Tra i fattori da considerare per calcolare l'impatto economico della malattia ci sono i costi diretti (terapia, assistenza, esami di laboratorio e ricoveri ospedalieri) e i costi indiretti (assenze lavorative). Secondo uno studio condotto da Colombo et al., il costo medio annuo della psoriasi volgare in Italia ammontava nel 2004 a €8,371.61 per ogni paziente, di cui €5,690.10 (68%) a carico del SSN.
Tuttavia lo studio non includeva terapie con farmaci biologici poiché in Italia sono stati introdotti nella terapia della psoriasi nel 2005.
É da tener presente che i dati sopra esposti si riferiscono ad un periodo in cui i ricoveri ospedalieri erano molto più frequenti rispetto al periodo attuale, dove le nuove terapie biotecnologiche, riducendo la gravità della patologia, limitano la necessità di ospedalizzazione.
Più recentemente, secondo i risultati di CESAV (Centro di Economia Sanitaria A. e A. Valenti), nel 2008 i costi diretti relativi a una persona con psoriasi cronica a placche moderata e severa ammontavano a €4.565,5 e quelli indiretti a €224,1 con un costo complessivo annuo pari a € 680,1 milioni per il SSN e a €705,8 milioni per il cittadino.[20]

[18] D. Linder, G. Altomare, S. Amato, P. Amerio, N. Balato, A. Campanati, A. Conti, P. Gisondi, F. Prignano, R. Saraceno, S. Piaserico "PSOCUBE, a multidimensional assessment of psoriasis patients as a both clinically/practically sustainable and evidence-based algorithm", 2014.
[19] A. Morrone "Psoriasi: prendersi cura", 2014; Finlay AY. "Current severe psoriasis and the rule of tens", Br J Dermatol 2005.
[20] E' stato ipotizzato che sia somministrata a tutti i pazienti una terapia farmacologica sistemica individuata in base alle incidenze di Psocare: ciclosporina (23,5%), acitretina (12,5%), metotrexato (9%), etanercept (26,6%), infliximab (8,6%),

Inoltre, la presenza di comorbidità aumenta l'impatto economico sul SSN, in quanto, lì dove sono presenti altre patologie, si deve tenere conto anche del costo di queste. Sicuramente una diagnosi precoce della malattia e delle eventuali comorbidità e un'efficiente gestione della persona con psoriasi potrebbe ridurre oltre ai costi associati alla specifica patologia anche quelli derivanti dalla comorbidità, comportando un risparmio che potrebbe essere investito per le terapie efficientando il percorso di cura.

Di seguito si riporta una stima dei costi diretti di alcune delle principali comorbidità associate alla psoriasi, al fine di poter fornire un esempio dei costi aggiuntivi causati dalle stesse.

PATOLOGIA	**COSTI**
Obesità	circa 4.695,34 € per persona/anno (nel 2003)[21]
Ipertensione	circa 1.180 € per persona/anno[22]
Diabete	circa 800 € per persona/anno (senza comorbidità)[23]
Patologie ansioso-depressive	circa 4.062,40 € per persona/anno[24]

Un esempio di ottimizzazione economica della gestione della psoriasi è rappresentato dalla Psoriasis Unit dell'Istituto Dermatologico San Gallicano (Ifo) attivata nel settembre 2014.

La Psoriasis Unit è un'unità operativa autonoma, che attraverso un approccio clinico multidisciplinare, consente la continuità assistenziale ospedaliera per le persone affette da psoriasi e comorbidità.

L'ospedale, quindi, ha creato un modello clinico-gestionale, basato sulla metodica "Lean 6σ", che ha avuto come obiettivo quello di aumentare l'efficienza organizzativa senza incrementare i costi.

Il loro report "Valutazione economica sanitaria", ad un anno dalla attivazione della Psoriasis Unit, mostra che c'è un risparmio di 18.716,4 € per i 320 pazienti che hanno avuto accesso alla stessa e un risparmio di 31.460,2 € per il SSR.

Il report valutativo completo sulla Psoriasis Unit è disponibile nell'Appendice C del documento.

efalizumab (12,5%), PUVA 8-MOP (4,2%). I dosaggi utilizzati per la stima del costo medio annuale per paziente sono stati dedotti dalle indicazioni contenute nel PFN e nelle Linee-Guida tedesche. Per il farmaco infliximab è stato stimato anche il costo aggiuntivo indotto dalla necessità di somministrarlo in regime di day hospital.

[21] Fondazione italiana per la lotta all'obesità infantile: http://www.obesitainfantile.org/impatto-economico-in-italia/.

[22] "*Pandora study",* P Berto et all, J Human Hypertens, 2002.

[23] Documento AMD, SID, SIEPD, OSDI, 2011.

[24] Rapporto OsMed 2013.

2. LA PSORIASI IN ETÀ EVOLUTIVA

Tutto quanto esposto nel capitolo precedente per la psoriasi in età adulta ha valore anche per l'età evolutiva, ma è necessario fare alcuni approfondimenti riguardanti questa fascia di età per alcune caratteristiche peculiari, tra cui:

- il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita;
- la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell'intervento assistenziale;
- la dipendenza del bambino dagli adulti e quindi dalle competenze e dallo stato sociale ed economico della famiglia.

I dati più recenti[25] suggeriscono come in quest'età la psoriasi faccia parte di una diatesi infiammatoria generalizzata, alcune volte associata a sindrome metabolica, che si caratterizza per sovrappeso/obesità, ipertrigliceridemia, ipertensione ed insulino-resistenza. Alla luce di queste nuove conoscenze si sta ponendo sempre maggior attenzione al controllo dello stile di vita e del peso corporeo anche tra bambini ed adolescenti.

2.1 Epidemiologia

Nel paziente pediatrico si osserva un aumento progressivo dell'insorgenza della psoriasi all'aumentare dell'età, senza individuare, però, reali picchi d'incidenza. La prevalenza varia da 0.37%, tra 0-9 anni, a 1.01%, tra 10 -18 anni. Bisogna comunque considerare che le stime fornite potrebbero essere sottostimate perché molte forme di psoriasi nei bambini sono lievi-moderate e quindi difficilmente riconoscibili.[26]

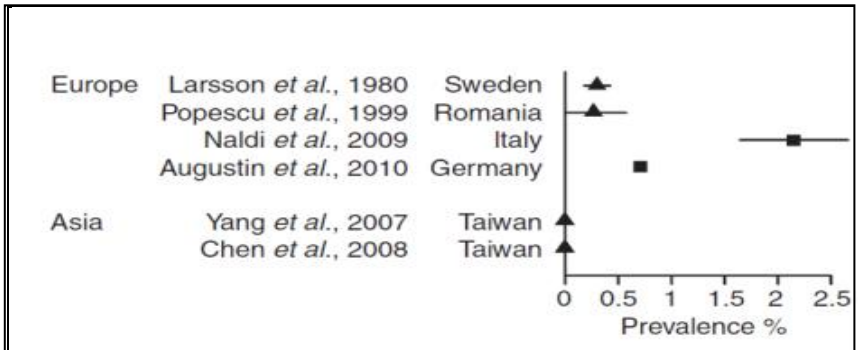


Figure 1. Studies providing information on the prevalence of psoriasis in children. Square, lifetime prevalence; triangle, point prevalence.

[25] "*Excess adiposity preceding pediatric psoriasis*", Becker, JAMA Dermatol 2014.
"*Psoriasis in Children and Adolescents: Diagnosis, Management and Comorbidities*", Bronckers, Pediatr Drugs (2015).

[26] Six studies reported the prevalence of psoriasis in children (defined as those aged <18 years) in Europe or Asia (Figure 1). In general, the prevalence of psoriasis in children was up to 0.71% in Europe (Augustin et al., 2010) and almost absent in Asia (Yang et al., 2007; Chen et al., 2008). One exception was a study of 13- to 14-year-old children in Italy that found a lifetime prevalence of dermatologist diagnosed psoriasis of 2.15% (95% confidence interval (CI): 1.59–2.61) (Naldi et al., 2009). A German study, based on an insurance database and confined to those aged under 18 years, reported a low overall prevalence of psoriasis in children (0.71% (95% CI: 0.68–0.74)) and an increasing prevalence with age (0.37% for 0–9 years and 1.01% for 10–18 years) (Augustin et al., 2010) (Supplementary Table S1 online). Not surprisingly, studies based on lifetime prevalence generally yielded higher estimates than those based on point prevalence.

Nella sua forma congenita è molto rara e nel 30-40% dei casi l'esordio della patologia avviene prima dei 16 anni. [27]

È importante che i pazienti in età infantile siano seguiti da centri specializzati, poiché la psoriasi se insorge precocemente potrebbe estendersi ed aggravarsi negli anni.

Nonostante la patogenesi della psoriasi non sia stata completamente chiarita, si ritiene che esista una componente genetica di base, in quanto è stata riscontrata una storia familiare positiva in quasi la metà dei pazienti pediatrici affetti da psoriasi. La familiarità, specie in parenti di primo grado, sembra manifestarsi nel 30-60%[28] dei casi nei soggetti pediatrici, mentre in età adulta si riduce di molto o addirittura risulta assente. Studi condotti a riguardo, hanno stimato che se solo uno dei genitori è affetto dalla psoriasi, nel 10% dei casi anche il figlio lo sarà, mentre, se entrambi i genitori lo sono, la percentuale arriva al 50%[29].
Infine, nel bambino sembra esistere un rapporto fra i sessi a favore delle giovani femmine.

2.2 Classificazione

La psoriasi in età pediatrica presenta uno scenario clinico più ampio rispetto agli adulti, risultando notevolmente variabile per quanto riguarda il decorso, la gravità e la durata. È possibile identificare sei distinti sottotipi di psoriasi: a placche, guttata, inversa o delle pieghe, pustolosa, eritrodermica ed artropatica.

Tutte le varianti cliniche menzionate si possono riscontrare in età infantile, ma con frequenza di insorgenza diversa a seconda dell'età: nel lattante si osserva maggiormente la psoriasi localizzata nell'area del pannolino, nel bambino di età intermedia si ritrova più spesso la guttata e l'interessamento dei palmi delle mani e delle piante dei piedi, infine, nell'adolescente è molto più frequente la forma a placche. Le forme considerate più gravi come l'eritrodermica, l'artropatica e la pustolosa, invece, si ritrovano con frequenza minore in questi pazienti rispetto agli adulti.

Le forme più comuni nei bambini sono:

- la "napkin psoriasis", che consiste nella comparsa di lesioni eritematose a bordi netti nell'area del pannolino;
- la "psoriasi inversa", caratterizzata da lesioni eritematose a bordi netti, localizzate nelle pieghe cutanee quali le ascelle, l'inguine, l'area genitale e l'ombelico;
- la "psoriasi guttata", in cui compaiono piccole chiazze eritemato-squamose su tutto il corpo, prevalentemente al tronco.

Nei bambini le zone maggiormente colpite sono il cuoio capelluto e il volto, in particolare la regione palpebrale.

---

[27] *"Psoriasis in Children and Adolescents: Diagnosis, Management and Comorbidities",* Bronckers, Pediatr Drugs (2015).
[28] *"Psoriasis in Children and Adolescents: Diagnosis, Management and Comorbidities",* Bronckers, Pediatr Drugs (2015).
[29] NATIONAL PSORIASIS FOUNDATION https://www.psoriasis.org/about-psoriasis.

In generale, i segni clinici come l'eritema, le squame e l'infiltrazione sono meno intensi nella psoriasi infantile.

Traumi (graffi ed escoriazioni) e stress emozionali, variazioni climatiche, fattori endocrini e alcuni farmaci, possono essere di particolare importanza nella comparsa delle prime lesioni psoriasiche (fenomeno di Koebner). Per questo bisogna evitare possibili stimoli scatenanti come traumi meccanici, escoriazioni ed esposizioni solari incongrue. Anche le infezioni faringo-tonsillari, specie se streptococciche, possono scatenare dopo alcune settimane una psoriasi guttata, che poi evolve o verso la guarigione o verso una psoriasi volgare.

Un recente studio statunitense evidenzia che il 79% dei bambini psoriasici ha subito almeno una volta nella loro storia di psoriasi un coinvolgimento del cuoio capelluto (con maggiore frequenza nelle ragazze), mentre il 39,2% ha sperimentato manifestazioni psoriasiche anche sulle unghie (più spesso nei maschi)[30]. La differente incidenza, in base al sesso, di alcune localizzazioni è probabilmente da imputare al fenomeno di Koebner (insorgenza di lesioni in sedi sottoposte a uno stimolo meccanico prolungato). Nelle femmine, infatti, il cuoio capelluto è più soggetto a lievi ma continui traumatismi (pettine, fermagli), mentre nei maschi, più inclini alle attività di contatto, sono le mani le più esposte.

2.3 Diagnosi

La diagnosi è clinico-anamnestica e spesso non necessita di indagini complementari. Di fronte ad un bambino con sospetta psoriasi bisogna considerare se vi sia familiarità, se riferisce prurito, se vi sia interessamento delle zone estensorie o classiche della psoriasi, se vi sia interessamento extracutaneo (articolare).

2.4 Aspetto psicologico

Le lesioni tipiche della psoriasi possono avere un impatto invalidante sul fisico e sulla psiche, poiché spesso interessano zone visibili come volto e mani.

Nelle persone affette da psoriasi in età pediatrica risulta particolarmente importante l'impatto della patologia sulla sfera emozionale. I bambini e i ragazzi possono manifestare maggior disagio per la propria condizione, soprattutto nel periodo adolescenziale.
Il confronto con i coetanei, a scuola, al mare, in piscina o palestra, nella vita quotidiana al chiuso o all'aria aperta, può essere particolarmente difficile, portando i pazienti spesso a nascondere le zone colpite per non essere additati o peggio allontanati dagli amici o dai compagni. Per questo motivo i giovani psoriasici necessitano di maggiori rassicurazioni.

3. GESTIONE DELLA PSORIASI IN ITALIA

In Italia, le persone con psoriasi, in quanto affetti da una patologia cronica, hanno diritto alle prestazioni specifiche di cui possono usufruire gratuitamente previa apposizione da parte del

[30] "*Clinical Manifestations of Pediatric Psoriasis: Results of a Multicenter Study in the United States*", Mercy K, Kwasny M, Cordoro KM, et al. Pediatr Dermatol. 2013.

medico di base convenzionato del codice di esenzione sulla ricetta in modello unico del SSN (Legge 326/03). Le forme della psoriasi esenti dal ticket sanitario, secondo la Gazzetta Ufficiale n.226 del 25 sett.1999, sono tre: artropatica, pustolosa ed eritrodermia. L'esenzione è ottenuta tramite domanda all'ASL di appartenenza (Cod. esenzione 045) e da diritto alle seguenti prestazioni:

- visita dermatologica (anamnesi ed esame obiettivo, visita successiva alla prima);
- prelievo sangue venoso;
- emocromo;
- VES;
- ciclo di fototerapie con UVA-UVB a banda stretta pari a 6 sedute.

La terapia corticosteroidea topica si può ottenere per alcune preparazioni con il passaggio in fascia A, indicando la Nota 88.
Attualmente, tutti i farmaci biologici registrati all'EMA per la terapia della psoriasi e psoriasi artropatica sono prescrivibili dai medici specialisti che operano per il SSN.

3.1 Psocare

Il progetto Psocare, nato nel novembre 2004 in Italia, è stato presentato dall'AIFA, in collaborazione con A.DI.PSO, SIDeMaST e ADOI, come strumento di appropriatezza prescrittiva dei farmaci per il trattamento della psoriasi con lo scopo di rendere utile una ricerca che valutasse gli esiti a lungo termine della gestione clinica della psoriasi nelle sue varie forme.
Gli ultimi risultati del progetto disponibili sono quelli degli anni 2006, 2007 e 2008, raccolti in tre pubblicazioni liberamente scaricabili dal seguente link:
http://www.centrostudigised.it/psocare.html.

I punti principali del progetto Psocare sono stati:

- survey dei trattamenti per la psoriasi in Italia e selezione di centri di riferimento per la gestione della psoriasi (centri "Psocare");
- registro dei pazienti psoriasici, che iniziano un nuovo trattamento sistemico per la psoriasi;
- studio di outcome associato al registro con follow-up attivo dei pazienti.

La registrazione dei pazienti era obbligatoria per la rimborsabilità dei farmaci di recente introduzione, la cui prescrizione era possibile solo da parte dei centri Psocare.
Il progetto prevedeva, inoltre, la necessità di approfondire e attuare studi sulla psoriasi, sugli aspetti epidemiologici e sulla prevalenza/incidenza di comorbidità.
Sebbene la rete nazionale Psocare abbia avuto difficoltà nel suo consolidamento, i suoi concetti di base (Specializzazione, Rete e Trattamento Multidisciplinare) sono stati le fondamenta di alcuni nuovi modelli organizzativi regionali per garantire ai pazienti un'adeguata assistenza.
Uno dei primi risultati del progetto è stato quello di fornire uno standard migliorativo delle modalità assistenziali, consentendo per la prima volta ai pazienti affetti da psoriasi di ricevere cure specialistiche appropriate e informazioni sulla patologia.
Psocare ha portato al riconoscimento di strutture di riferimento a livello regionale, permettendo una raccolta sistematica di informazioni su una delle principali patologie croniche che interessano

la dermatologia. La raccolta dei dati ha costituito talvolta una criticità, a causa di una non sempre efficiente collaborazione tra le strutture regionali e gli operatori sanitari.
Attualmente il progetto, che prevedeva l'istituzione dei centri, è terminato ma sarebbe utile rivedere la mappatura dei centri attuali e verificarne la rispondenza a criteri di qualità utilizzando le procedure di accreditamento.

3.2 Esperienze regionali

Oggi in Italia le singole regioni operano in maniera autonoma per l'organizzazione e la gestione dei centri per il trattamento della psoriasi.
In alcune regioni, come il Veneto e la Toscana, si registra la presenza di modelli organizzativi regionali.

Il modello Veneto si basa su due centri di riferimento specializzati, siti a Padova e Verona che offrono cure specialistiche per i casi di psoriasi più complessi e gravi, e su un fitto network territoriale di dermatologi specializzati e MMG, che si occupano dei soggetti meno gravi. Si tratta di un modello basato su una logica di rete assistenziale del tipo Hub & Spoke, che consente un collegamento continuo e biunivoco tra centri principali e periferici, permettendo di concentrare la casistica più complessa nei centri Hub e allo stesso tempo di minimizzare gli spostamenti dei pazienti applicando i medesimi trattamenti in tutto il territorio regionale.

Sono previsti numerosi database per la raccolta di informazioni clinico-epidemiologiche. L'attività di data intelligence consente di monitorare le attività assistenziali, valutare l'efficacia degli interventi e il gradimento del servizio offerto. Inoltre, i dati permettono di analizzare le risorse impiegate per rilevare gli effetti economici della prevenzione e della terapia della psoriasi.

Fra i punti di forza del modello si annoverano la collaborazione e la comunicazione fra tutti i soggetti coinvolti:

- nelle strutture ospedaliere, con un elevato engagement clinico attivo tra i diversi reparti, al fine di fornire al paziente affetto da comorbidità la possibilità di accedere a percorsi clinico-terapeutici *ad hoc*;
- sul territorio creando una rete assistenziale tra i centri, gli specialisti dermatologi convenzionati e i MMG;
- a livello regionale con i centri di riferimento (Padova e Verona), che condividono l'approccio diagnostico-terapeutico alla patologia psoriasica, realizzando linee guida regionali ed italiane;
- con l'associazione pazienti A.DI.PSO, attraverso incontri ed eventi;
- con gruppi di ricerca internazionali, che annoverano i maggiori esperti della psoriasi e della artrite psoriasica, tra i quali l'Institute for Rheumatic and Musculoskeletal Medicine, Leeds, UK, lo Psoriasis Center, Department of Dermatology, University Medical Center Schleswig-Holstein, Campus Kiel, Kiel, Germany; Reich K Dermatologikum Hamburg, Hamburg, Germany.

Gli obiettivi di questa organizzazione regionale sono di accorciare i tempi per una diagnosi corretta, di andare incontro ai disagi del paziente e di fornire percorsi terapeutici personalizzati.
Il primo obiettivo è raggiunto grazie a una formazione mirata dei MMG, che spesso costituiscono il primo contatto del paziente psoriasico con il SSR; il secondo obiettivo, grazie a una rete di medici specialisti distribuita su tutti il territorio che segue il principio di prossimità delle cure e che si occupa dei casi topici e meno gravi di psoriasi; il terzo con dei centri specializzati, che operano tramite un approccio multidisciplinare alla malattia e che si occupa dei casi più gravi.
Questo modello risponde a molte delle criticità rilevate dai professionisti che saranno trattate nel paragrafo successivo.
Nel corso degli anni non sono state rilevate particolari criticità a conferma dell'appropriata scelta programmatoria regionale.

In Toscana, invece, è stata realizzata un'assistenza territoriale che ha tenuto conto del principio di prossimità delle cure, con un modello di gestione clinico terapeutico unico per tutti i 12 centri regionali accreditati, con l'obiettivo di garantire al paziente un'appropriatezza diagnostica-terapeutica e un elevato standard di cura e assistenza, facilitando l'accesso ai servizi e a percorsi assistenziali complessi. Il protocollo diagnostico-terapeutico unico è stato realizzato a partire dai modelli clinici usati nei diversi centri regionali, con l'obiettivo di garantire in tutta la Regione un elevato standard di cura (Consensus Psoriasi Toscana del 2015).

In molte altre regioni non esistono modelli unici organizzativi per la cura della psoriasi ma ci si affida ancora ai vecchi centri Psocare che operano senza una rete comunicativa formalizzata, come in Puglia e Lombardia, dove ogni centro, dotato di un proprio database, opera secondo i principi dell'appropriatezza prescrittiva, seguendo i propri percorsi terapeutici conformi alle linee guida nazionali.

3.3 Esperienze di singole strutture

Analizzando le singole strutture che operano in regioni che non hanno un piano organico per il trattamento della psoriasi abbiamo individuato alcune eccellenze locali.

Il centro Psocare di Perugia, costituisce una struttura altamente specializzata che ha creato un proprio Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la gestione clinico-assistenziale del paziente affetto da psoriasi, seguendo un approccio multidisciplinare.
L'implementazione di questo PDTA ha portato ad evidenziare l'importanza costituita dalla logistica delle diverse discipline coinvolte nel percorso di cura.

Nel Lazio, la Fondazione Policlinico Universitario "A.Gemelli" e l'Istituto Dermatologico San Gallicano (Ifo) rappresentano due importanti esperienze locali.
Il Policlinico Universitario Gemelli ha implementato un percorso clinico assistenziale come strumento di gestione clinica usato per definire, in accordo all'Evidence-Based Medicine (EBM), il migliore processo assistenziale che risponda a specifici bisogni di salute, per ridurre la variabilità non necessaria e per aumentare la qualità dell'assistenza e del servizio offerti.

Il Percorso Clinico Assistenziale (PCA) del paziente con psoriasi si articola in due fasi gestionali integrate tra loro:

- gestione territoriale;
- gestione ospedaliera.

In particolare, a livello di gestione territoriale il MMG visita il paziente e in base alle condizioni cliniche stabilisce l'eventuale presenza della psoriasi e ne definisce la gravità. Una volta, definita la severità della patologia, si provvede a smistare il paziente presso la struttura più idonea alle sue esigenze.

A livello di gestione ospedaliera, l'accesso in ospedale del paziente con psoriasi può avvenire attraverso:

- ricovero ordinario;
- ricovero urgente;
- ambulatorio.

Al momento dell'ingresso, qualunque sia la modalità di accesso, il paziente viene valutato applicando un severity score, il TRI.CO. o VBA, che consente di definire la complessità assistenziale, l'urgenza di presa in carico e l'intensità di cura e quindi la giusta allocazione in bassa, media o alta intensità.

L'Istituto Dermatologico San Gallicano (Ifo) ha costituito un'unità operativa autonoma (Psoriasis Unit), non solo per la gestione clinico assistenziale del paziente affetto da psoriasi, ma anche per quella amministrativa.
L'Ifo, creando un'organizzazione multidisciplinare, ha dato vita ad un modello clinico gestionale che ha permesso una significativa continuità assistenziale ospedaliera per i pazienti affetti da psoriasi e comorbidità senza incrementare i costi. Il modello clinico gestionale pone al centro del processo assistenziale il paziente, grazie ad un approccio multiorgano alla patologia, ottimizzando sia i tempi di attesa sia le risorse a disposizione.

Questo modello vuole superare le criticità, esistenti nei sistemi complessi come le Aziende Ospedaliere, legate all'organizzazione, al percorso di cura, al sistema di valutazione ("assessment") ed al piano di assistenza, affinchè possa essere generata una continuità assistenziale ospedaliera per pazienti complessi, come quelli con psoriasi e comorbidità, mantenendo un buon livello di qualità di cura.

La Psoriasis Unit è costituita dai medici facenti parte delle seguenti specialistiche:

- Dermatologia;
- Psicologia;
- Reumatologia;
- Gastroenterologia;
- Endocrinologia;

- Cardiologia;
- Pneumologia;
- Medicina Interna;
- Infettivologia;
- Nefrologia.

Il processo di presa in carico e cura del paziente è funzionale a un corretto inquadramento clinico, correlato con i processi organizzativi delle varie specialistiche che operano all'interno dell'Istituto Dermatologico San Gallicano IRCCS, senza aggravio di spesa. Pertanto, il paziente in cui la patologia è d'interesse solo dermatologico viene gestito dal dermatologo, mentre il paziente che presenta comorbidità viene avviato nell'organizzazione multidisciplinare Psoriasis Unit.
Il modello clinico gestionale vede il paziente al centro del processo. Questa personalizzazione della gestione clinica porta a una veloce appropriatezza sia diagnostica sia prescrittiva, ottimizzando risorse e tempi e superando i tempi di latenza del CUP (Centro Unico di Prenotazione) regionale.
Col progetto Psoriasis Unit ci si è orientati verso un'ulteriore gestione qualitativa dei bisogni-necessità del paziente-cittadino, rappresentando una new best practices da esportare, in quanto la prima ad ottimizzare il management multidisciplinare delle patologie ed essere al contempo allineata alle nuove evidenze cliniche per i pazienti affetti da psoriasi.
L'analisi del Report valutativo interno mostra dati estremamente interessanti su come l'efficiente ed efficace gestione clinica del paziente con un approccio multidisciplinare (con elevato engagement clinico attivo, tra la dermatologia e le altre specialistiche operanti al San Gallicano e Regina Elena) abbia portato anche un chiaro vantaggio economico per la struttura.
L'Ifo, nella sua analisi, afferma che si può avere "Alta Efficienza senza Incremento di Costi (il documento è in appendice).

Un altro esempio di governance locale è quello del "Progetto Ospedale-Territorio" proposto dal ARNAS Civico di Palermo, che condivide con gli altri modelli l'obiettivo dell'appropriatezza diagnostica e terapeutica e del miglioramento nell'uso delle risorse del Servizio Sanitario, ma si differenzia in quanto parte da una singola struttura e non da un modello regionale, come in Veneto, e coinvolge il territorio senza limitarsi al solo ospedale, come per l'Ifo. Gli stessi pazienti si inseriscono in un percorso alternativo e parallelo a quello delle liste di attesa del CUP regionale.
Il "Progetto Ospedale-Territorio" si basa sulla collaborazione tra MMG, specialisti e ospedali del territorio, supportata dall'utilizzo di un software dedicato, basato sulla compilazione di specifiche schede che aiutano i MMG a valutare la gravità della psoriasi e ad indirizzare i pazienti verso le specialità appropriate.
Questo progetto si sviluppa su tre aree d'Italia:

- Dermatologia dell'Arnas Civico, Dermatologi territoriali e i Medici di Medicina Generale;
- Dermatologia del Policlinico San Donato di Milano, Dermatologi territoriali e i Medici di Medicina Generale;
- Clinica San Lazzaro di Torino, Dermatologi territoriali e i Medici di Medicina Generale.

Infine, esistono altre tre singole realtà locali site ad Arezzo, a Brescia e a Siena.

L'Ospedale San Donato di Arezzo prevede un centro dedicato alla psoriasi nell'ambito della unità operativa di dermatologia dove è possibile, in tempi brevi, la presa in carico della persona affetta da psoriasi inviata dal MMG o PLS e la conseguente gestione clinico terapeutica più appropriata grazie sia ad un approccio multidisciplinare sia alla presenza di un ambulatorio dedicato.
L'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia opera con una struttura interna di dermatologia che prevede per i casi più gravi di psoriasi, un approccio multidisciplinare non strutturato, mentre il processo assistenziale dell'Azienda Usl 7 di Siena prevede la presa in carico del paziente psoriasico da parte dello specialista ambulatoriale interno o da parte degli specialisti dell'Azienda Ospedaliera Universitaria senese su richiesta del MMG o PLS. Gli specialisti decidono, in base alle caratteristiche cliniche del paziente se è sufficiente una terapia locale e/o sistemica. Se la gravità del quadro clinico lo richiede, si accede al secondo livello diagnostico/terapeutico.

3.4 Il punto di vista delle Società Scientifiche[31]

La psoriasi è una patologia che necessita di un efficiente ed appropriato percorso assistenziale.
Gli specialisti hanno evidenziato criticità nella tutela assistenziale della persona con psoriasi sia per quanto riguarda l'approccio diagnostico sia il follow up, indicando possibili sviluppi e proposte operative.

Tra le **criticità** indicate emergono:

- scarsa consapevolezza della complessità della patologia, a causa di una diffusa disinformazione dei pazienti e dei MMG, con accesso ritardato sia alla cure primarie sia alle unità specialistiche e quindi ritardo nella diagnosi e nella terapia;
- mancanza di un inquadramento globale del paziente psoriasico e della eventuale presenza di comorbidità (carenza di unità specialistiche);
- difficoltà di accesso alle cure e ai centri ospedalieri specializzati (centri ex-Psocare), causata da una non sempre efficiente rete territoriale;
- problemi economici dei pazienti, dovuti alla perdita di giornate lavorative per sottoporsi alle visite e alle cure necessarie, al rimborso parziale da parte del SSN di prodotti per la cura e all'esenzione dal ticket riservata solo ad alcune forme di psoriasi.

Dalle criticità elencate si evince una difficoltà e una lentezza nell'appropriatezza diagnostica e nella gestione del percorso di cura del paziente.

Gli specialisti hanno indicato come possibili proposte operative:

- definizione di un PDTA dedicato alla psoriasi;
- ricognizione degli ambulatori e dei centri di cura di terzo livello per definire eventualmente la necessità di attivarne altri in riferimento ai bisogni della popolazione;
- formazione dei MMG, dei PLS, degli specialisti e del personale sanitario non medico per migliorare le competenze e l'inquadramento generale del paziente (stadiazione della

[31] ADOI, AIDA e SIDEMAST.

condizione clinica, valutazione delle eventuali comorbidità e intervento appropriato sia nella scelta delle prestazioni specialistiche sia nelle terapie);

- possibili investimenti in nuove terapie innovative del risparmio derivante dalla riduzione delle ospedalizzazioni.

3.5 Il punto di vista del medico di medicina generale (MMG)

Al MMG è affidato il compito di tutelare la salute del suo assistito, per il quale rappresenta il primo riferimento, attraverso le attività di educazione sanitaria, prevenzione, diagnosi e cura. Il Medico di Medicina Generale costituisce il collegamento indispensabile tra il SSN e il cittadino, attivando e orientando, laddove lo ritenga necessario, gli eventuali approfondimenti specialistici, non venendo per questo meno alla dimensione olistica del suo operato.

La trasformazione della medicina generale in "Medicina delle cure primarie" implica un'implementazione della "I care". Ciò significa che i medici delle cure primarie sono chiamati ad ampliare i propri orizzonti di intervento per prendersi cura di pazienti che, sino a poco tempo prima, ritenevano di dover inviare allo specialista. La psoriasi, patologia cronica, polidistrettuale, correlata a fattori di rischio e comorbidità, riveste in sé tutte le caratteristiche di patologia che necessita di un approccio multidisciplinare, che realizzi in modo concreto la dimensione olistica della medicina generale.

Il MMG, per gestire efficientemente i pazienti affetti da psoriasi, può seguire le seguenti indicazioni:

- migliorare l'alleanza terapeutica, attraverso una più dettagliata istruzione dei pazienti nei confronti dei farmaci in uso (posologia, modo di somministrazione, effetti collaterali, ecc);
- fornire ulteriori informazioni sulla patologia, onde evitare nel paziente distorsioni circa la percezione del proprio stato di salute, ed effettuare controlli periodici per monitorare la compliance, la situazione clinica e il tono dell'umore, utili per valutarne la qualità di vita;
- intercettare eventuali momenti di difficoltà e scoraggiamento spesso causa di interruzione della terapia, isolamento e scelte di trattamenti "alternativi e fantasiosi" che motivano il ben noto fenomeno della "dispersione del paziente psoriasico" spesso "ammaliato" dalle sirene dell'imbroglio e del raggiro.

Esistono però anche elementi di **criticità** nel rapporto paziente con psoriasi-MMG, da riferire essenzialmente a carenze nell'aspetto formativo del MMG e carenze di sinergia con le strutture specialistiche del territorio:

- la scarsa propensione del MMG di occuparsi "in prima persona" di patologie dermatologiche, storicamente ritenute di appannaggio specialistico;
    1. nello specifico la possibile complessità di inquadramento diagnostico iniziale di un quadro psoriasico;
    2. la scarsa diffusione della consapevolezza della natura della psoriasi e, per alcuni casi, della sua documentata correlazione con comorbidità e fattori di rischio (situazioni peraltro di quotidiana gestione da parte del medico di cure primarie, ma completamente scollegate da questo contesto);

- la frequente centralità dello specialista a sua volta non sempre adeguatamente formato;
    1. la scarsa propensione alla costruzione di un rapporto di collaborazione con il MMG del quale spesso egli non conosce la "mission" e gli strumenti/competenze per realizzarla;
- la mancanza di una rete di servizi dedicati al paziente psoriasico che può necessitare di altre figure di riferimento come il reumatologo o lo psicologo e/o di accertamenti strumentali (radiologici, laboratoristici, ecc.);
- la mancanza di una rete di sostegno al familiare di riferimento per le forme gravi;
- la sottovalutazione del problema perché il sistema è più orientato a valutarne la gravità clinica che non il disagio soggettivo del paziente;
- la prevedibile difficoltà a "giocare di squadra" nel caso la rete di servizi e gli attori che la compongono dovesse essere realizzata;
- la necessità di una campagna di comunicazione ben studiata rivolta al grande pubblico;
- l'identificazione e la diffusione di un "percorso sicuro" che conduca il paziente dalla diagnosi iniziale sino alla struttura d'eccellenza di riferimento, nel caso fosse necessario, comprendente tutti gli steps dei livelli precedenti.

I MMG hanno indicato come possibili proposte operative:

- definire un PDTA;
- incentivare la creazione di una rete di servizi dedicati al paziente psoriasico che può necessitare di altre figure di riferimento come il reumatologo o lo psicologo e/o di accertamenti strumentali (radiologici, laboratoristici, ecc.);
- attivare progetti che tengano conto sia della condizione clinica sia del disagio soggettivo del paziente;
- attivare campagna di comunicazione rivolte alla popolazione.

3.6 Il punto di vista dei Pazienti

3.6.1 Il contesto dalla parte del Paziente

"La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattia e di infermità" (OMS, 1946).

In tutte le specie animali il primo senso a svilupparsi è il tatto. Il contatto corporeo attraverso la cute è un fattore importante per la vita, rappresentando un elemento fondamentale per un sereno sviluppo della personalità. Quindi, il non poter sperimentare questo contatto a causa della Psoriasi può determinare anche una grave alterazione della componente affettiva di chi ne è colpito.[32]

La percezione della malattia da parte del Paziente affetto da Psoriasi e della sua famiglia e/o caregivers è un tema molto complesso ed influenzato sia da elementi di natura "oggettiva" (gravità, localizzazione e stadio delle lesioni) sia da aspetti legati al vissuto "soggettivo", cioè dalla

[32] A. Morrone "Psoriasi: prendersi cura", 2014; Finlay AY. "Current severe psoriasis and the rule of tens", Br J Dermatol 2005.

modalità intima e peculiare che la Persona ha di vivere la patologia. Il giusto equilibrio degli elementi che determinano la percezione della malattia definisce il livello di qualità di cura che a sua volta migliora la qualità di vita.
Una ricerca italiana[33] ha mostrato come forme di Psoriasi medio-gravi incidano anche sul tipo e sulla qualità del lavoro svolto dalla Persona affetta da Psoriasi. Inoltre, diversi studi[34] hanno evidenziato che in alcuni Pazienti l'effetto cumulativo della Psoriasi e delle sue comorbidità può risultare autoperpetuante nella disconnessione sociale e nel mancato raggiungimento di un "potenziale di vita piena".
Per catturare l'effetto cumulativo, si sta sviluppando il concetto di CLCI[35] (Cumulative life course impairment), che fornisce un nuovo paradigma per valutare l'impatto della patologia sulla qualità della vita, analizzando l'interazione tra lo stato di salute, cioè il peso della stigmatizzazione e delle comorbidità fisiche e psicologiche, e le relazioni sociali.
La maggior parte dei disagi avvertiti dalle Persone affette da Psoriasi sono legati al vissuto di stigmatizzazione, cioè al sentimento che tali soggetti vivono, indipendentemente dalle caratteristiche cliniche della patologia, a causa della visibilità delle lesioni e delle relative estensioni.[36]
La presenza di stigma e la discriminazione sociale che si manifestano negli ambiti più disparati, finiscono spesso per influenzare il Paziente Psoriasico nelle scelte e comportano una diminuzione dell'autostima e un'immagine negativa di sè.[37]
Tutti questi elementi uniti spesso all'impossibilità di svolgere compiti quotidiani, a causa delle lesioni psoriasiche, come maneggiare oggetti, stringere una mano o lavorare, provoca maggiore vulnerabilità a manifestazioni ansiose e depressive, condizionando i Pazienti Psoriasici fino al punto di indossare capi coprenti anche d'estate e rinunciare a frequentare luoghi di aggregazione come spiagge e palestre.[38]
È stato stimato che:

- solo il 24% dei Pazienti affetti da Psoriasi è completamente soddisfatto della propria qualità di vita;
- il 52,3% prova fastidio rispetto al timore della collettività di essere contagiati;
- il 48,2% dei Pazienti Psoriasici gravi e il 30,7% dei Pazienti moderati incorre spesso in periodi di depressione;
- il 35,5% dei Pazienti Psoriasici gravi e il 18,2% dei Pazienti moderati ha dovuto rinunciare ai propri hobby e alle attività sportive;

[33] F. Ayala , F. Sampogna, G.V. Romano, R. Merolla, G. Guida, G. Gualberti, U.d.L. Paparatti, P. Amerio, N. Balato, C. Potenza, and the Daniele Study Group "The impact of psoriasis on work-related problems: a multicenter cross-sectional survey", 2013.
[34] R.B. Warren, C.E. Kleyn and W.P. Gulliver, 2011; AB Kimball, U Gieler, D Linder, F Sampogna, RB Warren, M Augustin, 2010.
[35] R.B. Warren, C.E. Kleyn and W.P. Gulliver, 2011; AB Kimball, U Gieler, D Linder, F Sampogna, RB Warren, M Augustin, 2010.
[36] R.B. Warren, C.E. Kleyn and W.P. Gulliver, 2011; AB Kimball, U Gieler, D Linder, F Sampogna, RB Warren, M Augustin, 2010.
[37] Consoli, 2004-2005
[38] Bassi et al., 2006.

- il 56,6% si vergogna dei segni provocati dalla Psoriasi.[39]

Infine, è necessario considerare che, oltre alla qualità di vita della Persona affetta da Psoriasi, peggiora anche quella dei suoi familiari e/o caregivers[40], che si trovano spesso a fronteggiare le conseguenze della patologia da un punto di vista "pratico" (cure, medicinali etc…) e soprattutto emotivo, spesso senza un adeguato supporto delle Istituzioni.
Alla luce del quadro d'insieme fornito, la Psoriasi si presenta quindi come una patologia nella quale l'aspetto organico e quello psicologico risultano essere fortemente connessi e, a tal proposito, numerose ricerche sottolineano la necessità di un approccio "integrato" alla patologia, nel quale la cura della superficie cutanea danneggiata dalla Psoriasi grave vada di pari passo con un supporto di tipo psicologico al Paziente ed alla sua famiglia.[41]

3.6.2 Le criticità attuali viste dalla parte del Paziente

Una delle maggiori criticità associate alla Psoriasi è spesso il ritardo nella diagnosi e il non appropriato trattamento. Secondo quanto emerso da un'indagine condotta dall'A.DI.PSO (Associazione per la Difesa degli Psoriasici), la Psoriasi è una malattia molto sottovalutata e la percentuale di Pazienti affetti da tale patologia appare largamente sottostimata, poiché spesso, non diagnosticata oppure diagnosticata tardivamente.

La maggior parte dei Pazienti non sa a chi rivolgersi, motivo per cui spesso tenta di curarsi da sola o attraverso i consigli del farmacista. Anche i medici di famiglia sottovalutano il problema, tanto che, solo nel 16% dei casi prescrivono una visita specialistica dermatologica, e solo nel 15% inviano i Pazienti ai centri di riferimento regionale. Ad oggi, infatti, molti Pazienti pervengono in ritardo ai centri di riferimento specializzati, mentre altri non vi giungono per niente.[42]
Altre criticità evidenziate dall'associazione dei Pazienti in ambito sanitario, sono le visite troppo brevi, spesso il messaggio del medico non viene recepito in maniera chiara e le liste di attesa a volte sono troppo lunghe.
A peggiorare ulteriormente la situazione subentra il nodo dello sforamento del budget delle Regioni che spesso bloccano di fatto, per mancanza di fondi, la distribuzione di alcuni farmaci innovativi, non garantendo più la continuità terapeutica del Paziente.
Le spese sostenute per la cura rappresentano una grossa criticità, infatti se i farmaci utilizzati nella Psoriasi sono nella fascia di rimborsabilità, non lo sono altrettanto i prodotti emollienti prescritti dal medico specialista per migliorare lo stato della cute; anche le spese per le analisi di controllo durante la terapia, quasi tutte a pagamento, sono spesso economicamente non sostenibili dal Paziente. Difatti, dallo studio Censis 2015 è emerso che il 76,5% dei Pazienti Psoriasici vorrebbe rafforzare il sistema di aiuti economici e sgravi fiscali.
Infine, essendo la Psoriasi una patologia infiammatoria multiorgano, uno snodo critico evidenziato dai Pazienti è la mancanza, in parecchi centri di cura, di ambulatori multispecialistici, necessari per

[39] Studio Censis 2015.
[40] Pacini 2008, Tadros et al., 2011.
[41] Amatya et al 2008, Janowsji K. et al. 2008, Fasolo 2009.
[42] Psoriasi :un'indagine evidenzia l'imbarazzo e la depressione dei malati www.unavitasumisura.it, 4/11/2013.

il giusto inquadramento del Paziente. Più della metà dei Pazienti (tra il 55 e il 61%), chiede che vengano potenziati gli ambulatori con personale dedicato.[43]

3.6.3 I "bisogni assistenziali della Persona con Psoriasi"

I bisogni assistenziali del Paziente con Psoriasi sono diversi: innanzitutto la necessità di avere un ambulatorio dedicato alla patologia, compreso uno spazio dove effettuare terapie infusionali con farmaci biotecnologici, un ambulatorio multispecialistico per gestire le comorbidità della patologia, uno spazio per la fototerapia e un supporto infermieristico per i trattamenti topici e infusionali. Infine, non ultimo, uno spazio per fornire il supporto psicologico al Paziente e favorire incontri di auto-aiuto condotti da uno psicologo, diretti alle persone affette.

3.6.4 Le "proposte" per il miglioramento dell'assistenza

Le proposte emerse dall'associazione dei Pazienti sono:

- costruire un percorso assistenziale che inizi dal Medico di Base (MMG) fino ai Centri Ospedalieri-Universitari indicati dalla Regione;
- coordinamento multidisciplinare in ambulatori dedicati alla Psoriasi;
- inserimento di materiali informativi nelle sale di attesa per le visite di dermatologia;
- riproporre centri di eccellenza o centri di riferimento con raccolta di database (centri ex-Psocare).

3.6.5 Le possibili indicazioni per le Regioni

Possibili indicazioni per le Regioni sono:

- la stesura di un piano organico regionale per il trattamento della Psoriasi;
- l'individuazione di centri di riferimento nel rispetto di criteri ben definiti;
- la creazione di ambulatori dedicati alla cura della Psoriasi, ove ci sia una risposta territoriale adeguata alle richieste dei Pazienti;
- lo sviluppo e la diffusione di informazioni dirette al Paziente e ai Medici di Base (MMG) e ai Pediatri di libera Scelta (PLS);
- un miglior collegamento fra dermatologi del territorio e centri di riferimento per la Psoriasi, per promuovere un modello organizzativo più efficace in termini di gestione del Paziente e ottimizzazione della spesa;
- la valutazione e il controllo dell'appropriatezza prescrittiva;
- una rete distribuita sul territorio seguendo il principio della prossimità delle cure;
- una più omogenea allocazione delle risorse per le terapie più innovative.

[43] Studio Censis 2015.

4. PROPOSTE OPERATIVE DEL PROGETTO PACTA

Considerando quanto riportato dalle Regioni, dalle Società Scientifiche e dall'Associazione per la Difesa degli Psoriasici, e tenuto conto dei modelli esistenti a livello nazionale, il documento intende elencare le criticità emerse, proponendo alcuni obiettivi con le linee di intervento.

Le problematiche della psoriasi riguardano sia l'età adulta sia pediatrica ma con peculiarità differenti, considerando sia il contesto ambientale sia familiare.

La psoriasi in età adulta

Per migliorare l'aspetto clinico-organizzativo e migliorare la vita delle persone con psoriasi sono state individuate le seguenti macroattività che richiedono particolare attenzione:

1. la continuità assistenziale;
2. gli ambiti relazionali specifici per l'età adulta: lavoro, sport, famiglia, socialità.

La psoriasi in età pediatrica

Anche le problematiche della psoriasi in età pediatrica riguardano non solo l'aspetto clinico ma anche quello psicosociale con influenze su aspetti peculiari di tale età.

Pertanto sono state individuate le seguenti macroattività che richiedono particolare attenzione:

1. la continuità assistenziale;
2. gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità) e il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto.

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE IN ETÀ ADULTA

CRITICITÀ

1. Manca una cultura della psoriasi
2. Scarsi dati a livello epidemiologico
3. Scarsa l'implementazione dell'utilizzo di strumenti che permettano la comparazione dei dati epidemiologici per il monitoraggio e la sorveglianza
4. La diagnosi è spesso tardiva
5. Difficoltà nell'accesso alle cure
6. Disomogeneità nell'accesso alle terapie e nella definizione e individuazione dei centri di riferimento
7. Inappropriatezza prescrittiva
8. Scarsa aderenza alla terapia
9. Scarsa integrazione ospedale-territorio e intraterritoriale
10. Manca il monitoraggio dei percorsi individuali di cura
11. Inadeguati interventi di umanizzazione e scarso coinvolgimento dell'associazionismo
12. Costi diretti e indiretti spesso troppo onerosi per i pazienti

MINISTERO DELLA SALUTE

REGIONI

AZIENDE SANITARIE E SOCIETA' SCIENTIFICHE

ASSOCIAZIONE PAZIENTI

OBIETTIVI

1. Migliorare la conoscenza della patologia nella popolazione
2. Implementare l'utilizzo di strumenti per il monitoraggio epidemiologico della patologia in età adulta
3. Migliorare la formazione dei MMG e degli specialisti per un inquadramento diagnostico con "smart red flags" e di follow-up
4. Migliorare l'appropriatezza diagnostica e la gestione del percorso di cura del paziente
5. Favorire l'integrazione ospedale-territorio e l'integrazione tra specialisti e MMG/PLS con l'adozione di programmi che valutino l'appropriatezza prescrittiva e l'aderenza al trattamento
6. Stratificare la popolazione attraverso modelli che tengano conto dei bisogni sanitari e socio-economici
7. Superare la disomogeneità nell'accesso alle terapie innovative nel rispetto dell'appropriatezza prescrittiva
8. Sperimentare l'applicazione di modelli integrati e di modelli di educazione terapeutica
9. Individuare modelli per il monitoraggio dei percorsi
10. Implementare un PDTA
11. Favorire il coinvolgimento delle associazioni rappresentative a livello nazionale

LINEE DI INTERVENTO

1. Attivare indagini epidemiologiche finalizzate alla programmazione sanitaria e l'utilizzo di strumenti per il monitoraggio epidemiologico
2. Attivare campagne di informazione e formazione indirizzate alla popolazione generale e agli operatori sanitari
3. Implementare la formazione del personale considerando anche le ricadute psicosociali della patologia
4. Implementare modelli che favoriscano l'umanizzazione delle cure, la qualità delle cure e il coinvolgimento dell'associazionismo
5. Definizione del PDTA

AMBITI RELAZIONALI SPECIFICI PER L'ETÀ ADULTA: LAVORO, SPORT, SOCIALITA'

CRITICITÀ

1. La psoriasi influisce negativamente sulla vita quotidiana, familiare, sociale, professionale e privata della persona che ne è affetta, alterando la qualità di vita
2. La patologia crea spesso stigmatizzazione e può limitare lo svolgersi di normali attività professionali
3. La psoriasi associata alla forma articolare può limitare anche semplici attività manuali
4. Le difficoltà in ambito lavorativo possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di disagio psico-sociale legate a pregiudizi e ostacoli
5. Scarse attività che affrontano la problematica in un'ottica di integrazione salute-lavoro

OBIETTIVI

1. Diffondere una cultura della malattia anche in ambiti lavorativi, sportivi, sociali e relazionali in generale
2. Migliorare la qualità della vita negli ambiti relazionali
3. Promuovere l'adozione di idonei modelli assistenziali, che valutino la qualità della vita
4. Implementare modelli di integrazione socio-sanitaria

LINEE DI INTERVENTO

1. Attivare iniziative che promuovano la conoscenza della malattia in ambiti relazionali
2. Attivare programmi di valutazione della qualità di vita
3. Definire iniziative che evitino la discriminazione favorendo l'inclusione sociale
4. Sperimentare modelli di integrazione socio-sanitaria

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE IN ETÀ EVOLUTIVA

CRITICITÀ

1. Manca una cultura della psoriasi in età evolutiva nella popolazione
2. Insufficiente la ricognizione delle strutture e la verifica alla rispondenza ai criteri strutturali e organizzativi definiti a livello regionale
3. É carente l'approccio psico-sociale
4. La diagnosi è spesso tardiva
5. Manca un monitoraggio epidemiologico della patologia in età evolutiva
6. Mancanza di specifici trials pediatrici, spesso adattati da protocolli per adulti
7. Mancanza di farmaci utilizzabili in età evolutiva
8. Mancanza di un PDTA

MINISTERO DELLA SALUTE

Ministero della Salute

REGIONI

AZIENDE SANITARIE E SOCIETA' SCIENTIFICHE

ASSOCIAZIONE PAZIENTI

ADIPSO
ASSOCIAZIONE PER LA DIFESA DEGLI PSORIASICI

OBIETTIVI

1. Migliorare la conoscenza sulla patologia e sui dati epidemiologici in età evolutiva
2. Promuovere una ricognizione delle strutture e verificare la rispondenza ai criteri strutturali e organizzativi definiti a livello regionale
3. Effettuare una diagnosi precoce
4. Prevenire disturbi legati a momenti di esclusione ed emarginazione
5. Migliorare la formazione dei professionisti
6. Coinvolgere le associazioni per il miglioramento della tutela della patologia in contesti socio-sanitari
7. Promuovere l'integrazione interistituzionale e tra i diversi livelli di cura
8. Migliorare le competenze dei professionisti attraverso processi di formazione e accreditamento
9. Implementare PDTA
10. Superamento del problema legato alla carenza dei farmaci

LINEE DI INTERVENTO

1. Attivare campagne di informazione e formazione indirizzate alla popolazione generale e agli operatori sanitari
2. Attivare indagini epidemiologiche finalizzate alla programmazione sanitaria
3. Implementare la formazione del personale considerando anche le ricadute psicosociali della patologia
4. Fare una ricognizione delle strutture verificando la rispondenza ai criteri strutturali e organizzativi definiti a livello regionale
5. Sviluppare modelli di gestione integrata per favorire la continuità dell'assistenza attraverso i vari livelli e che considerino i bisogni peculiari dell'età
6. Implementare l'applicazione del PDTA

AMBITI RELAZIONALI SPECIFICI PER L'ETÀ EVOLUTIVA: SCUOLA, SPORT, SOCIALITÀ
LA TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

CRITICITÀ

1. Le difficoltà in ambito in ambito scolastico possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di disagio psicosociale legate a pregiudizi e ostacoli
2. Mancanza di protocolli di transizione strutturati che favoriscano un graduale passaggio dalla Rete Pediatrica alla Medicina dell'Adulto

OBIETTIVI

1. Diffondere una cultura della patologia in età evolutiva nella popolazione e informare sui sintomi per ottenere una diagnosi precoce
2. Aumentare la consapevolezza della malattia nella popolazione e nei contesti relazionali del bambino e dell'adolescente
3. Migliorare la qualità di vita negli ambiti relazionali specifici dell'età evolutiva
4. Favorire, nelle forme che creano disagio o senso di esclusione, una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica agli altri, compatibilmente con la patologia
5. Promuovere l'adozione di idonei modelli assistenziali, con particolare riferimento alla delicata fase di transizione, con elaborazione di specifici protocolli

LINEE DI INTERVENTO

1. Attivare iniziative che promuovano la conoscenza della patologia in ambiti relazionali
2. Attivare programmi di valutazione della qualità di vita
3. Promuovere una comunicazione efficace tra i medici pediatrici e i medici dell'età adulta
4. Favorire la definizione di protocolli condivisi tra i servizi pediatrici e dell'adulto

5. CONSIDERAZIONI

La psoriasi è una patologia cutanea, e/o articolare, infiammatoria, immunomediata ad andamento cronico recidivante a genesi multifattoriale cui partecipano fattori genetici, ambientali ed immunologici. Uno degli aspetti che ha caratterizzato gli ultimi anni di studi e ricerche sulla psoriasi è stato il riconoscimento della manifestazione di comorbidità associate alla patologia. Questo ha portato ad un approccio clinico e assistenziale multidisciplinare, basato su uno stretto contatto fra i reparti di dermatologia, cardiologia, reumatologia, gastroenterologia, ecc..

Nel presente documento sono esposti una serie di bisogni assistenziali dei pazienti psoriasici, associati alla denuncia di una scarsa qualità di vita e delle difficoltà incontrate nei percorsi diagnostici e terapeutici. Da un'indagine dell'A.DI.PSO la percentuale di pazienti affetti dalla patologia appare largamente sottostimata, poiché spesso non diagnosticata o diagnosticata tardivamente.

La difficoltà ad avere un'appropriatezza diagnostica e terapeutica comporta un allungamento dei tempi di inquadramento della patologia, un aumento dei costi associati a trattamenti e cure non pertinenti alla psoriasi e un possibile aggravamento della stessa.
Fra le cause principali dell'inappropriatezza diagnostica-terapeutica troviamo la disomogeneità dell'assistenza sul territorio nazionale e la necessità di migliorare la formazione sulla psoriasi dei MMG, dei PLS nonché degli specialisti e del personale sanitario non medico.
Secondo un'indagine del 2015 condotta dal Censis, il PDTA del paziente psoriasico appare frammentato e disorganizzato. Dalla survey emerge che il campione di 300 pazienti psoriasici interpellati, deve affrontare un percorso diagnostico complesso: il 70% passa da uno specialista ad un altro per ottenere una diagnosi corretta ed il 50% di essi si rivolge in media a 4 diversi specialisti o centri prima di individuare il medico referente cui affidarsi per le cure. Dei 56 dermatologi intervistati, oltre l'80% ritiene che l'attuale rete dei centri per il trattamento della psoriasi andrebbe ridefinita per garantire un livello di offerta più uniforme su tutto il territorio e un migliore percorso di cura ai pazienti (Censis psoriasi tavolo multidisciplinare 20 0ttobre 2015).
Nella maggior parte delle Regioni manca un piano organico per la gestione del persona con psoriasi e ci si affida al funzionamento dei centri ex-Psocare ancora attivi, in altre si stanno elaborando progetti di possibili modelli organizzativi, mentre solo in alcune abbiamo già una governance definita del percorso di presa in cario e cura del paziente.
I modelli già implementati e quelli in fase di implementazione presentano alcune caratteristiche simili: reti assistenziali basate su un fitto network territoriale tra MMG, medici specialistici e centri specialistici ospedalieri, formazione dei MMG, rapida diagnosi (smart red flags) e percorso differenziato a seconda della gravità della patologia.
Le esigenze della persona affetta da psoriasi vanno al di là del solo aspetto clinico impattando fortemente sull'aspetto psicologico del paziente e dei suoi familiari.
Attraverso azioni che favoriscano i momenti informativi e formativi si potrebbe diagnosticare tempestivamente la psoriasi, limitandone gli effetti sulla qualità di vita del paziente e prevenendo l'insorgenza di alcune comorbidità.

L'implementazione dei modelli consente di raggiungere una migliore appropriatezza diagnostica-terapeutica, arrecando così vantaggi sia al paziente, che avrà diagnosi più rapide e cure più mirate, sia al SSN, che dovrà sostenere minori costi per la cura delle persone con psoriasi.

Appendice

A. ALTRE ESPERIENZE REGIONALI

Toscana

In Toscana è stata realizzata un'assistenza territoriale che ha tenuto conto del principio di prossimità delle cure, con un modello di gestione clinico terapeutico unico per tutti i 12 centri regionali accreditati, (Arezzo, Empoli, Firenze, Grosseto, Lido di Camaiore, Livorno, Lucca, Massa Carrara, Pistoia, Pisa, Prato, Siena) con l'obiettivo di garantire al paziente un'appropriatezza diagnostica-terapeutica e un elevato standard di cura e assistenza, facilitando l'accesso ai servizi e a percorsi assistenziali complessi.

La definizione di un protocollo unico è stato condiviso nell'ambito di *una consensus conference* che ha definito dapprima le dimensioni della "psoriasi in Toscana", attraverso un'indagine epidemiologica (numero dei pazienti psoriasici rispetto ai pazienti dermatologici, loro distribuzione rispetto alla gravità della patologia etc.), e l'impatto sulle strutture e sulle risorse del SSR (tipologia di servizi erogati, risorse umane dedicate etc.), individuando poi un piano di azione per consolidare la rete territorio-ospedale e intraterritoriale.

L'adozione di un protocollo condiviso ha permesso quindi di definire i criteri diagnostici, la stadiazione di gravità della patologia, l'appropriatezza nell'uso dei farmaci e delle prestazioni specialistiche e le eventuali criticità nel percorso assistenziale nonché individuare le modalità e gli strumenti per una efficace comunicazione al paziente.

Puglia

I centri regionali pugliesi per la psoriasi, nati con il progetto Psocare, sono tutt'ora attivi. Alcuni centri hanno svolto un lavoro eccellente mentre altri non hanno svolto l'attività di raccolta dati, inficiando l'analisi dei dati nel loro complesso ed addirittura, a causa della quiescenza di alcuni dermatologi, qualche centro non svolge più l'attività di presa in carico dei pazienti affetti da psoriasi. I centri non operano in un concetto di rete regionale.

Per il futuro la Regione Puglia ha focalizzato l'attenzione sui seguenti aspetti:

- riavviare una mappatura degli ambulatori dedicati alla psoriasi presenti sul territorio regionale;
- integrare l'attuale rete regionale dedicata alla presa in carico dei pazienti affetti da psoriasi con ulteriori centri in modo da favorire l'accesso dei pazienti secondo il principio di prossimità delle cure;
- implementare dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali per la psoriasi (PDTA);
- informatizzare la rete assistenziale al fine di monitorare la spesa farmaceutica e valutare l'appropriatezza prescrittiva;
- programmare la formazione che veda coinvolti i Medici di Medicina Generale, i Pediatri di Libera Scelta e i Medici Specialisti Dermatologici.

Lombardia

In Lombardia non risulta esserci né un modello unico organizzativo per la cura della psoriasi nè un PDTA regionale, ma ci si affida ancora ai centri ex-Psocare che operano senza una rete comunicativa formalizzata, dove ogni centro, dotato di un proprio database, opera secondo i principi dell'appropriatezza prescrittiva. Ad oggi, non esiste una rete assistenziale che garantisca il principio di prossimità delle cure. Il Progetto Psoriasi allo studio della regione Lombardia, fondato sul concetto di Hub & Spoke, prevede la definizione di linee guida, l'individuazione di indicatori del livello di assistenza dei centri dermatologici, la definizione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), l'utilizzo di strumenti di controllo dell'appropriatezza e di strumenti di monitoraggio dell'esito dell'assistenza.

Vengono inoltre definiti i tre livelli di assistenza con le relative competenze. E' prevista la creazione di una rete di patologia e l'individuazione dei criteri di accesso alle varie tipologie di intervento e le strutture erogatrici di prestazioni sanitarie per la psoriasi.

B. ALTRE ESPERIENZE DI SINGOLE STRUTTURE

Centro Psocare di Arezzo presso Ospedale San Donato

La dermatologia dell'Ospedale San Donato di Arezzo prevede il centro Psocare, struttura dedicata alla presa in carico della persona affetta da psoriasi. Il centro comprende un ambulatorio dedicato, un servizio di fototerapia ed un Day hospital con spazi adeguati alla somministrazione delle terapie infusionali con farmaci biotecnologici. In tutte le strutture è previsto un supporto infermieristico esperto nei trattamenti infusionali, topici e fototerapici oltre che nell'accoglienza ed informazione ai pazienti. L'accesso al centro Psocare è assicurato in breve tempo tramite richiesta del MMG o PLS, è inoltre disponibile, per i casi particolarmente severi, una richiesta con classe di priorità cui è riservata la visita in tempi molto rapidi. L'ambulatorio dedicato alla psoriasi è svolto esclusivamente da dermatologi con particolare esperienza sulla psoriasi e prevede una tempistica di mezz'ora a paziente al fine di consentire la migliore gestione possibile del paziente, non solo in conformità con le più recenti linee guida e con quanto previsto dal "protocollo toscano" ma soprattutto per poter svolgere l'opportuna accoglienza, ascolto/anamnesi, misurazione clinica dei vari aspetti della patologia, educazione sanitaria e counseling (tutti steps necessari per la più appropriata gestione diagnostica e terapeutica). Per i casi più complessi, al fine di un inquadramento olistico del paziente, è previsto un approccio multidisciplinare non strutturato, in collaborazione ad elevato engagement clinico attivo, con le altre specialistiche presenti nell'ospedale: reumatologia, ambulatorio gastroenterologico per le IBD (Inflammatory Bowel Disease), malattie infettive, cardiologia, nutrizione clinica, psicologia, ecc... . Per tutti i pazienti che necessitano di follow-up la continuità assistenziale e terapeutica è garantita attraverso le visite di controllo programmate per ogni singolo paziente con l'appropriata tempistica. Nell'ambulatorio dedicato è inoltre sistematicamente svolta un'attività di raccolta dati e di ricerca (progetto Psodit, progetto Stratos, registro farmaci biosimilari ADOI/SIDeMAST, studi su terapie nuove o farmaci in fase di sperimentazione), di informazione per le strutture sanitarie del territorio (aggiornamenti ECM per la medicina di base), di eventuale correlazione con centri universitari per i rari casi che lo richiedono.

Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia

L'Ospedale Universitario ad Alta Specializzazione opera con una struttura interna di dermatologia che prevede per i casi più gravi di psoriasi, un approccio multidisciplinare non strutturato. L'ospedale si basa sui principi dell'appropriatezza prescrittiva, seguendo quindi percorsi terapeutici conformi alle linee guida nazionali.

Le linee di sviluppo identificate dall'azienda sono finalizzate al superamento di alcune criticità rilevate quali l'assenza di un PDTA regionale e le lunghe liste di attesa soprattutto per i controlli.

Centro Psocare di Perugia

Il centro costituisce una struttura altamente specializzata che ha creato un proprio PDTA per la gestione clinico-assistenziale del paziente affetto da psoriasi, seguendo per i casi di gravità medio-grave un approccio multidisciplinare.

L'implementazione di questo PDTA ha portato ad evidenziare l'importanza costituita dalla logistica dei diversi reparti coinvolti nel percorso di cura multidisciplinari.

Dal 2012 la struttura aderisce al Progetto Stratos (approccio strutturato al trattamento del paziente psoriasico), che rappresenta una rilettura critica dei modelli di gestione clinica della psoriasi moderata-grave con particolare riferimento alla transizione terapeutica di pazienti complessi e alla creazione di linee guida nazionali.

Azienda Usl 7 Siena

Il processo assistenziale prevede la presa in carico del paziente psoriasico da parte dello specialista ambulatoriale interno o da parte degli specialisti dell'Azienda Ospedaliera Universitaria senese su richiesta del MMG o PLS. Detti specialisti decidono, in base alle caratteristiche cliniche del paziente se è sufficiente una terapia locale e/o sistemica. Se la gravità del quadro clinico lo richiede, si accede al secondo livello diagnostico/terapeutico.

Si è data particolare importanza all'aspetto formativo della medicina di base, affinché i MMG e i PLS conoscano gli aggiornamenti terapeutici, le modalità prescrittive e la gestione degli eventi avversi. In tal senso sono stati organizzati corsi specifici.

La criticità generale è legata ai tempi di attesa per l'accesso alle visite specialistiche.

Non esiste al momento attuale una corsia preferenziale specifica sul territorio per i pazienti psoriasici e si evidenzia una scarsità di risorse di personale dedicato.

C. VALUTAZIONE DI ECONOMIA SANITARIA GENERATA DALLA PSORIASIS UNIT ATTIVA ALL'INTERNO DELL'ISTITUTO DERMATOLOGICO SAN GALLICANO IRCCS CON DELIBERAZIONE N° 685 DEL 29 SETTEMBRE 2014

DATI REAL LIFE *PSORIASIS UNIT*. MAT[44] SETTEMBRE 2015

Sono stati presi in considerazione solo i pazienti che sono entrati nel processo clinico-gestionale della Psoriasis Unit, 320 in totale.
Sono stati valutati il numero di visite specialistiche effettuate dai singoli pazienti e le tempistiche impiegate per l'erogazione delle stesse. I tempi di erogazione delle prestazioni hanno una importanza elevata perché impattano fortemente nelle liste d'attesa e nella qualità del Servizio Sanitario Regionale percepita dai pazienti. Una visita specialistica erogata in tempi celeri fa diminuire la mobilità passiva regionale.
Sono stati presi in considerazione anche i costi diretti e indiretti a carico dei pazienti.
Un numero di pazienti pari a 38, che presentavano un importante interessamento della componente reumatica sono stati inviati alla Reumatologia di Tor Vergata, evitando così inappropriatezze prescrittive. Questi pazienti hanno generato però dei costi diretti e indiretti che non sono stati quantificati.
Tutte queste valutazioni vengono riportate nelle diverse schede di seguito identificate. La scheda conclusiva permette la quantificazione totale dei risparmi generati.

SCHEDA 1

DISTRIBUZIONE REAL LIFE DELLA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE OSPEDALIERA *PSORIASIS UNIT*
Mat Settembre 2015

Numero di visite specialistiche

	Dermatologia	Reumatologia	Cardiologia	Epatologia	Infettivologia	Pneumologia	Psicologia	Nefrologia	Totale	%
1° Visita	**800**								**800**	**100**
2° Visita		**320***							**320§**	**40**
3° Visita			**26**	**32**	**8**	**13**	**85**		**164§§**	**21**
4° Visita			**16**	**1**	**3**	**6**		**2**	**28**	**3,5**

Tab(a)

Tempi di erogazione visite

[44] Moving Annual Total.

Tempi di erogazione°°				
	< 12 h	**24 h**	**48 h**	**5 g**
2° Visita	**320**			
3° Visita		**103**	**61**	
4° Visita			**26**	**2**
Totale	**320**	**103**	**87**	**2**

Tab(b)

§In termini percentuali rappresenta il 40 % del totale dei pazienti con psoriasi (800)

§§ In termini percentuali rappresenta il 21 % del totale dei pazienti con psoriasi (800)

°° I tempi di erogazione vanno così interpretati: <12h la prestazione è stata erogata nella stessa mezza giornata lavorativa subito dopo la prima visita mattina o pomeriggio, praticamente subito; 24h prestazione erogata nella stessa giornata; 48h prestazione erogata entro il giorno successivo; 5 giorni, prestazione erogata entro la settimana.

*38 pazienti sono stati inviati alla Reumatologia di Tor Vergata.

SCHEDA 2

VALUTAZIONE ECONOMICA VISITE SPECIALISTICHE E PRESTAZIONI AMBULATORIALI

- **VISITE SPECIALISTICHE**

  Per il ticket delle visite specialistiche il costo finale deriva da una serie di interventi legislativi nazionali e regionali di seguito elencati:

a) Legge Nazionale - Decreto Ministeriale 22 luglio 1996 "prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale erogabili nell'ambito del servizio sanitario nazionale e relative tariffe" art 4, 1° Visita Specialistica 40.000 lire = 20,66 €, 2a visita specialistica successiva alla prima 25.000 lire = 12,91 €;
b) Legge Nazionale - Legge del 15 Luglio 2011 n°111 art 17 comma 1 lettera d, relativamente alla compartecipazione di spesa per prestazioni specialistiche viene associato un ticket a prestazione definito in Conferenza Stato Regione. Il ticket viene incrementato di 10 € a ricetta.
c) Legge Regionale - Dec. Commis n 42/08 per le visite specialistiche e diagnostica ambulatoriale vi è un ulteriore ticket di 4 €.

Pertanto la prima visita specialistica in Regione Lazio ha un costo di
20,66 (a) + 10 (b) + 4 (c) = 34,66 €
La visita successiva alla prima, visita di controllo, ha un costo di
12,91 (a) + 10 (b) + 4 (c) = 26,91 €

Numero Visite Specialistiche	Numero pazienti	Senza Psoriasis Unit		Con Psoriasis Unit (Proposta ticket unico)		Risparmio totale per i Pz°°°(€)
		Costo ticket sostenuto dai Pz (€)	Costi totali (€)	Costo ticket sostenuto per Pz (€)	Risparmio generato per Pz (€)	
1	800	34,66	27.728,00	34,66	-------	----------
2	320	69,32	22.182,4	34,66	34,66	11.091,2
3	164	103,98	17.052,72	69,32	34,66	5.684,24
4	28	138,64	3.881,92	69,32	69,32	1.940,96
TOTALE						18.716.4

Tab(c)

°°° I dati di questa colonna vengono calcolati facendo la differenza tra il risparmio generato per paziente (pz) con la *Psoriasis Unit* rispetto alla sua assenza, moltiplicando per il numero totale di pazienti gestiti nel periodo MAT settembre 2015.

- **PRESTAZIONI AMBULATORIALI**

  Ogni specialista facente parte della Psoriasis Unit prescrive determinate indagini cliniche strumentali già individuate e condivise nella costruzione del percorso.

  Tra le diverse indagini clinico-strumentali sono state scelte quelle con elevato significato prognostico e minor impatto economico.

  La Psoriasis Unit elimina inoltre le "repliche diagnostiche", che si possono generare quando il paziente viene visitato in maniera disgiunta dalle diverse specialistiche interessate alla valutazione delle diverse manifestazioni/sintomatologie delle stessa patologia.

  Questo evita costi aggiuntivi per il paziente in primis e per il SSR.

  L'ambulatorio di Dermatologia è affiancato da un ambulatorio di Reumatologia che esegue on demand l'ccografia muscolotendinea, necessaria per avere un'ulteriore conferma diagnostica su alcune sintomatologie articolari. Questa indagine strumentale non viene richiesta come rimborso al SSR e nemmeno al Paziente.

  Il Sistema Sanitario Regionale, per i pazienti gestiti dalla Psoriasis Unit dell'Istituto Dermatologico San Gallicano IRCCS non sostiene costi per questa indagine. Pertanto questo costo non va addizionato al costo totale di tutte le indagini clinico-strumentali richieste, anzi possiamo dire che la Psoriasi Unit:

- per gestire 320 pazienti ha una voce di spesa totale come prestazioni cliniche-strumentali richieste di 8.090 €;
- l'insieme dell'Ecografia Muscolotendinea, eseguite e non richieste come rimborso, hanno generato un risparmio per il Sistema Sanitario Regionale di 8.122 €.

Repliche diagnostiche

La presenza di una Psoriasis Unit evita il replicarsi di indagini alle volte poco funzionali per la diagnosi finale.

Non è stato possibile valorizzare economicamente questo dato, dovuto alle difficoltà riscontrate per archiviare l'enorme quantità di analisi, richieste strumentali e verifiche che i pazienti, con una lunga storia di malattia, portavano con se, visionati dal clinico dell'ambulatorio di Dermatologia. Nella maggior parte dei casi, queste indagini risultavano essere obsolete o poco funzionali a fini diagnostici.

SCHEDA 3

COSTO DEL PERSONALE MEDICO E INFERMIERISTICO

- MEDICO

  Lo scenario preso in considerazione è quello più conservativo, infatti si considera lo stipendio tabellare annuo lordo, escluse tutte le altre voci contrattuali. Comprensivo della tredicesima mensilità si aggira intorno a € 40.261,10 quindi circa 3.097 €/mese per 36 ore lavorative, (Contratto Collettivo Nazionale del Lavoro area dirigenza medico-veterinaria del servizio sanitario nazionale parte normativa quadriennio 2006-2009 e parte economica biennio 2006-2007).

  Da cui si ricava un costo/ora all'incirca di 86 euro/h.

- INFERMIERE

  Considerando il Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro Per il personale dipendente delle strutture sanitarie associate AIOP, ARIS e FDG livello A3 lo stipendio si aggira intorno a 1.001,00 €/mese quindi per 36 ore lavorative, così come definito nel'art 18 dello stesso CCNL. Pertanto si ricava un costo/ora all'incirca di 27,8 €/h.

  La presenza della Psoriasis Unit permette l'erogazione delle visite specialistiche in tempi rapidi, in quanto il clinico che esegue la visita successiva alla prima non deve ripartire da zero per eseguire l'anamnesi ma procede basandosi sulle indicazioni date dallo specialista precedente, perchè chiamato a esprimersi su una condivisione multidisciplinare in essere.

  L'assenza della Psoriasis Unit, invece, rende le visite successive alla prima disgiunte, dunque inquadrandole tutte come una prima visita, quindi si raddoppiano, triplicano o quadruplicano i tempi, rispettivamente per una seconda, terza, o quarta visita specialistica.

  L'incremento dei costi tra la presenza o assenza di una Psoriasis Unit risulta essere notevole. Questo può essere visionato nelle seguenti tabelle econometriche.

Con la Psoriasis Unit

Specialistiche interessate (Numero)	Tempo medio impiegato per una visita (minuti) 1°vis+2°vis+3°vis+4°vis	Costo orario definito dal CCNL di categoria Medico-Infermiere	Totale Costi personale
Medico (1)	30’	42,9 €	42,9 €
Medico (2) Infermiere (1)	30’+15’	59,3 € - 6,9 €	66,2 €
Medico (3) Infermiere (2)	30’+15’+15’	80,75 € - 13,8 €	94,55 €
Medico (4) Infermiere (2)	30’+15’+15+15’	102,2 € - 20,7 €	122,9 €

Tab(f)

Senza la Psoriasis Unit

Specialistiche interessate (Numero)	Tempo medio impiegato per una visita (minuti) 1°vis+2°vis+3°vis+4°vis	Costo orario definito dal CCNL di categoria Medico-Infermiere	Totale Costi personale
Medico (1)	30’	42,9 €	42,9 €
Medico (2) Infermiere (1)	30’+30’	85,8 € - 13,8 €	99,6 €
Medico (3) Infermiere (2)	30’+30’+30’	128,7 € - 27,6 €	156,3 €
Medico (4) Infermiere (2)	30’+30’+30’+30’	171,6 € - 41,4 €	213 €

Tab(g)

Applicati ai dati Mat Settembre 2015 della Tab(a) SCHEDA 1 abbiamo:
320 pazienti fanno due visite specialistiche, 164 pazienti fanno tre visite specialistiche, 28 pazienti fanno 4 visite specialistiche. Considerando i dati ricavati dalle tabelle econometriche Tab(f) e Tab(g), otteniamo i risultati riportati in Tab (h).

Pazienti	Psoriasis Unit (costi Visita Singolo Pz) Costo tot Pz	Senza Psoriasis Unit	Risparmio generato
320	(66,2 €) **21.184 €**	(99,6 €) **31.872 €**	**10.688 €**
164	(94,55 €) **15.506,2 €**	(156,3 €) **25.633,2 €**	**10.127 €**
28	(122,9 €) **3.441,2 €**	(213 €) **5.964 €**	**2.522,8 €**
TOTALE			**23.337,8 €**

Tab(h)

Una ottimale riorganizzazione comporta un risparmio di 23.337,8 € sui tempi di erogazione delle visite. A questi risparmi non possiamo addizionare, perchè non quantificabili economicamente, la qualità percepita dai pazienti gestiti in un processo clinico-gestionale ottimizzato come la Psoriasis Unit, sebbene molto importante perché diminuisce la mobilità passiva regionale.

SCHEDA 4

COSTI INDIRETTI

L'erogazione di una visita in un tempo <12 h significa far risparmiare tempo ai pazienti, tempo traducibile in risparmi generati per Sistema Regione in termini di minor perdita di produttività.
In questa scheda si è calcolato l'impatto sui costi indiretti generato dalla non presenza di una organizzazione multidisciplinare, e come, invece, un processo ottimizzato come la Psoriasis Unit riduca gli stessi, sulla base dei dati MAT Settembre 2015 Tab(a) e Tab(b).
Per ogni cittadino italiano è stato stimato il salario medio annuo corrispondente a € 28.539[ç], equivalente in media ad un compenso/die pari a € 121,26 al lordo delle tasse questo valore è la media tra: il valore minimo (dati dal reddito medio annuo suddiviso per i giorni lavorativi dell'anno 2013, pari a un totale di 253 giorni effettivi, 112,80 €/die) e massimo (giorni lavorativi totali decurtati dalle ferie per un totale di pari a 220 giorni effettivi, 129,72 €/die)[çç].

Con Psoriasis Unit

Specialistiche interessate (Numero)	Tempi di Erogazione	Pazienti totali MAT Settembre 2015	Giorni totali impiegati per essere Visitato	Costi indiretti Associati alle giornate perse	Totale Costi indiretti per numero di pazienti
2	**< 12 h**	320	1	121,26 €	**38.803,2 €**
3	**24 h**	103	1	121,26 €	**12.489,78 €**
4	**48 h**	87	2	245,52 €	**21.360,24 €**
4	**5 g**	2	2	245,52 €	**491,04 €**
TOTALE					**73.144,26 € (a)**

Tab(i)

Una precisa programmazione sulle visite, permette un risparmio elevato in termini di costi indiretti. Infatti, la Psoriasis Unit dà la possibilità ad un paziente di effettuare tutte le visite specialistiche necessarie perdendo al massimo solo due giornate lavorative.
Senza una precisa programmazione sui tempi di erogazione delle visite, abbiamo:

Senza Psoriasis Unit

Specialistiche interessate (Numero)	**Pazienti totali MAT Settembre 2015**	**Giorni totali impiegati per essere Visitato**	**Costi indiretti Associati al numero di giornate perse**	**Totale Costi indiretti per numero di pazienti**
2	320	2	245,52 €	**78.566,4 €**
3	103	3	363,78 €	**37.469,34 €**
4	87	4	485,04 €	**42.198,48 €**
4	2	4	485,04 €	**970,08 €**
TOTALE				**159.204,3 € (b)**

Tab(l)

Costi indiretti evitati (b) - (a): 159.204,3 – 73.144,26 = 86.060,04 €

[ç].Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Annual Average Wage. http://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=AV_AN_WAGE (ultimo accesso marzo 2014).
[çç] Calcolatrice di giorni lavorativi in Italia. www.giorni-lavorativi.com (ultimo accesso dicembre 2013).

SCHEDA CONCLUSIVA
RISPARMI PER IL SISTEMA SANITARIO REGIONALE E PER I PAZIENTI

- RISPARMI PER I PAZIENTI
  Per il calcolo dei costi sostenuti dai pazienti, sono stati presi in considerazione i ticket delle visite specialistiche evitati grazie all'implementazione di un ticket unico (SCHEDA 2). Si è ipotizzato un ticket unico per i pazienti con psoriasi e comorbidità gestiti dalla Psoriasis Unit, in modo da identificare, amministrativamente, gli stessi.
  RISPARMIO TOTALE GENERATO: 18.716,4 €

- RISPARMI PER IL SISTEMA SANITARIO REGIONALE
  Si considerano i costi delle prestazioni ambulatoriali, SCHEDA 2 Tab(e), ricavati dal Nomenclatore Tariffario Prestazioni Specialistiche Ambulatoriali Regione Lazio.
  In questa voce vanno considerati anche i costi del Personale Medico e Infermieristico (SCHEDA 3 Tab(h)).
  RISPARMIO TOTALE GENERATO: 8.122,4 + 23.337,8 = 31.460,2 €

- PER IL SISTEMA SOCIO SANITARIO DELLA REGIONE LAZIO
  Molte regioni italiane stanno modificando il Sistema Sanitario Regionale in Sistema Socio Sanitario. Questo significa che i costi indiretti associati alla perdita di produttività SCHEDA 4, che ancora non vengono prese in considerazione, sono di impatto se anche la Regione Lazio evolverà verso questa direzione, pertanto vengono qui riportati.
  RISPARMIO TOTALE GENERATO: 86.060 €

STIMA IMPATTO ECONOMICO REGIONALE

La figura 1 riporta il numero di pazienti arruolati nelle varie regioni (età> a 18 anni) per 100.000 abitanti.

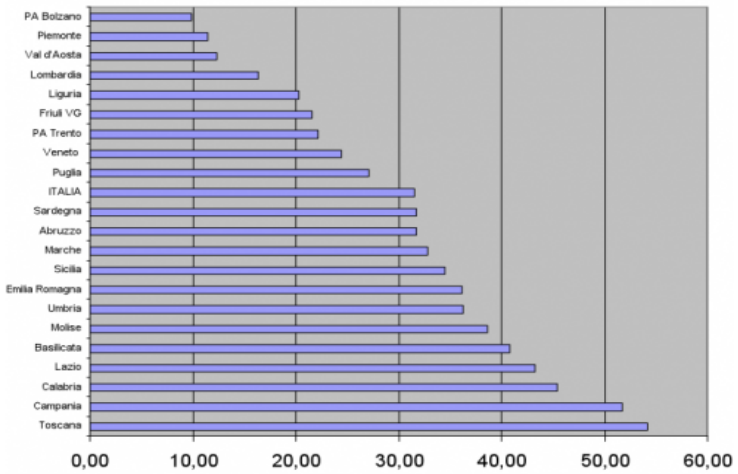


FIGURA 1

Fonte: elaborazione dei dati della Tabella 2 del Rapporto Psocare 2009

Dal Registro Psocare si ricavano i pazienti totali con psoriasi in Regione Lazio, circa 43 ogni 100.000 considerando la popolazione attuale di 5.892.425 (dati ISTAT Residenti 1° Gennaio 2015) di cui il 15,8 % sono residenti con età inferiore a 18 anni pertanto si ha la seguente distribuzione:

Popolazione residente al 1° Gennaio 2015 con età < 18 anni = 931.003
Popolazione residente al 1° Gennaio 2015 con età > 18 anni = 4.961.422

Potenziali pazienti con psoriasi grave residenti nella Regione Lazio = 2.133

Per questi pazienti inseriti in un Percorso Assistenziale, simile alla Psoriasis Unit dell'Istituto Dermatologico San Gallicano IRCCS si è stimato un risparmio così distribuito:

- RISPARMI PER I PAZIENTI tra i 60.000 - 80.000 €

- RISPARMI PER IL SISTEMA SANITARIO REGIONALE tra i 140.000 - 170.000 €

- PER IL SISTEMA SOCIO SANITARIO DELLA REGIONE LAZIO tra i 260.000 - 280.000 €

Una semplice riorganizzazione Clinico-Gestionale libera una somma non trascurabile di risorse.

CONSIDERAZIONI FINALI DEL PROGETTO PSORIASIS UNIT

Questo Report ha permesso la valutazione Real life dei risparmi generati dall'attivazione di una Psoriasis Unit, oltre a far emergere una serie di punti di riflessione.

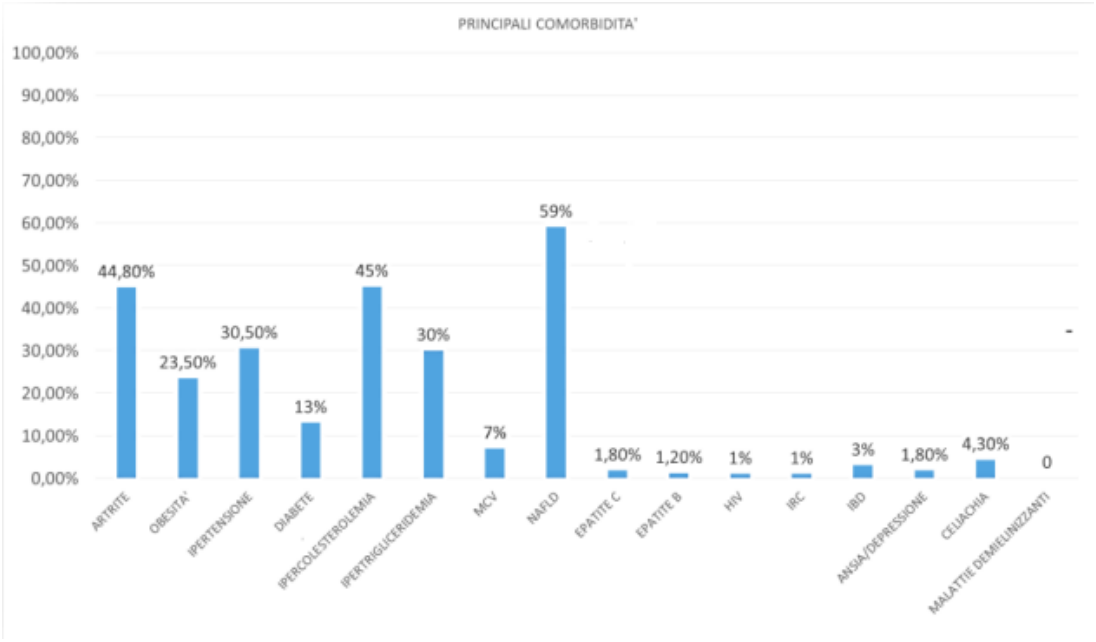
Esso è servito per tracciare il percorso evolutivo da seguire e per dimostrare che esistono ancora possibili manovre in grado di poter liberare risorse. Con questo Report si è cercato di quantificare i vantaggi economici di un PDTA in particolare per i soggetti con psoriasi medio-grave.

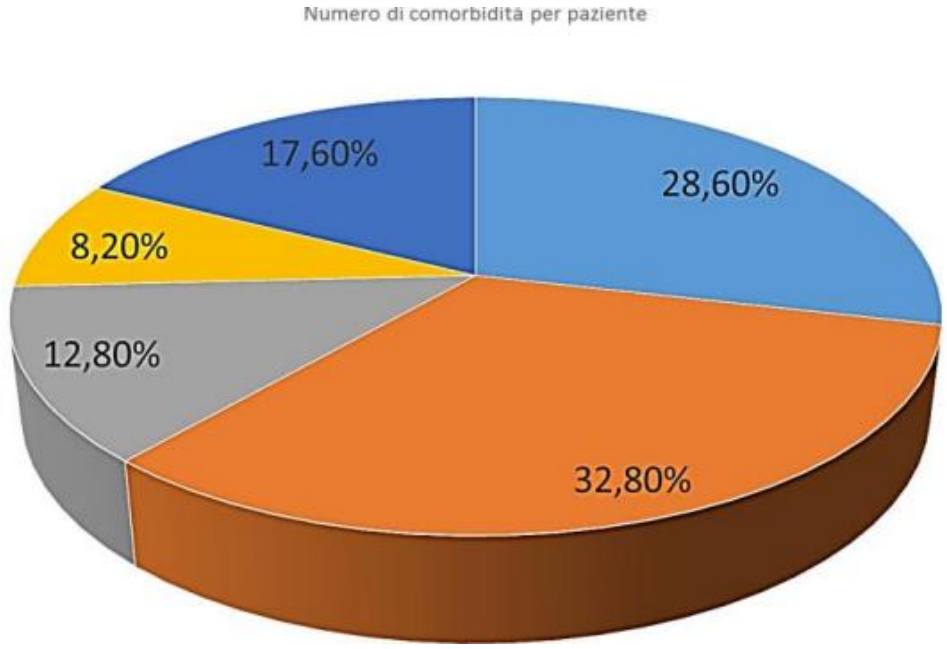
D. PROCEDURA PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON PSORIASI
FONDAZIONE POLICLINICO UNIVERSITARIO A. GEMELLI – UNIVERSITA' CATTOLICA SACRO CUORE
DATI RACCOLTI DAL GEMELLI DI ROMA NEL 2014.

Scopo
Il percorso clinico assistenziale è uno strumento di gestione clinica usato per definire, in accordo all'Evidence-Based Medicine (EBM), il migliore processo assistenziale che risponda a specifici bisogni di salute, per ridurre la variabilità non necessaria e per aumentare la qualità dell'assistenza e del servizio offerti.

Dati epidemiologici della patologia: quadro di riferimento
L'analisi del flusso di pazienti presso le strutture afferenti all'UOC di Dermatologia della FPG, mostrano, per l'anno 2014, un totale di 1700 visite ambulatoriali effettuate presso l'Ambulatorio psoriasi e malattie autoimmuni e 120 ricoveri in regime di degenza ordinaria. Per il 2015 il trend appare in aumento, essendo stati registrati nei primi 8 mesi dell'anno 1597 visite ambulatoriali. Degli oltre 600 pazienti seguiti ambulatorialmente nel 2014, il 32,8 % è affetto da una comorbidità, il 12,8 % e l'8,20 % è affetto rispettivamente da due e tre comorbidità ed il 28,6% è affetto da più di tre comorbidità. Particolarmente rappresentata è l'artrite psoriasica, diagnosticata da un reumatologo in oltre il 40% dei pazienti. Per quanto attiene alle altre comorbidità, di seguito viene riportata la percentuale riscontrata all'interno di questa coorte: l'obesità è presente nel 23,5 %, il diabete mellito nel 15%, l'ipercolesterolemia nel 45%, l'ipertrigliceridemia nel 30%, la steatosi epatica nel 59%, l'ipertensione nel 30,5%, la cardiopatia ischemica nel 10%, le malattie infiammatorie croniche intestinali nel 3%, la malattia celiaca nel 4,3%, l'epatite cronica HCV relata nel 2%, l'epatite cronica HBV relata nel 1,2%, sieropositività per HIV nel 1%, tubercolosi latente nel 15%. Infine i dati relativi all'ambulatorio di fototerapia e fotochemioterapia, struttura afferente all'UOC di Dermatologia dedicata prevalentemente alla terapia della psoriasi, fanno rilevare nel 2014 un totale di 522 visite ambulatoriali e 6529 prestazioni terapeutiche erogate. E' da tener presente inoltre che la psoriasi rappresenta una frequente comorbidità di altre categorie di pazienti seguiti presso altre strutture ambulatoriali di questo policlinico come pure in regime di degenza ordinaria o di Day hospital. È il caso per esempio delle malattie infiammatorie croniche intestinali ove la psoriasi può interessare fino al 20% dei pazienti sia come comorbidità associata sia come complicanza di trattamenti farmacologici delle malattie infiammatorie (fino al 5-10% dei pazienti in terapia con anti-TNF-a).

Totale pazienti 566, anno 2014.


PRINCIPALI COMORBIDITA'
100,00%
90,00%
80,00%
70,00%
60,00%
50,00%
40,00%
30,00%
20,00%
10,00%
0,00%
44,80%
23,50%
30,50%
13%
45%
30%
7%
59%
1,80%
1,20%
1%
1%
3%
1,80%
4,30%
0
-
ARTRITE
OBESITA'
IPERTENSIONE
DIABETE
IPERCOLESTEROLEMIA
IPERTRIGLICERIDEMIA
MCV
NAFLD
EPATITE C
EPATITE B
HIV
IRC
IBD
ANSIA/DEPRESSIONE
CELIACHIA
MALATTIE DEMIELINIZZANTI


Numero di comorbidità per paziente
17,60%
28,60%
8,20%
12,80%
32,80%

Modalità operative

IL PERCORSO CLINICO ASSISTENZIALE DEL PAZIENTE CON PSORIASI

Il Percorso Clinico Assistenziale del paziente con psoriasi si articola in due fasi gestionali integrate tra loro:

- gestione territoriale;
- gestione ospedaliera.

Gestione Territoriale

MMG

Inquadramento Iniziale

Il MMG visita il paziente e, nel caso questi presenti condizioni cliniche quali: presenza di placche eritemato-desquamative a livello del cuoio capelluto, delle regioni estensorie del tronco e degli arti e/o diffuse sul tegumento, conferma la diagnosi di psoriasi, viceversa il paziente esce dal percorso. Viene quindi valutata la severità del quadro clinico: qualora il paziente presenti una psoriasi moderata/severa (interessamento superiore al 10% della superficie cutanea) e sintomi sistemici quali iperpiressia, squilibrio idro-elettrolitico, stato disprotidemico, scompenso cardiocircolatorio, scompenso metabolico o sia affetto da psoriasi pustolosa generalizzata, psoriasi eritrodermica viene indirizzato presso il Pronto Soccorso ; viceversa il MMG valuta la presenza di comorbidità. Se sono presenti comorbidità indirizza il paziente presso l'ambulatorio Multidisciplinare, altrimenti valuta la severità di malattia: qualora la malattia interessi meno del 10% della superficie corporea ed abbia un impatto nullo o scarso sulla qualità di vita del paziente , identificando quindi una psoriasi di grado lieve, e non siano presenti comorbidità, in tal caso la gestione è affidata al MMG; viceversa, in presenza di psoriasi moderata/severa senza comorbidità, il paziente viene inviato ad un ambulatorio specialistico dermatologico di I livello del territorio.

Il MMG invia, all'ambulatorio specialistico di Dermatologia di I livello del territorio, anche il paziente con psoriasi lieve che non risponda ad un idoneo trattamento topico, ossia se non ha avuto una remissione completa o quasi completa delle manifestazioni cutanee. Qualora il paziente, non rispondesse, alla terapia adeguata, o in presenza una psoriasi moderata/severa (psoriasi che interessa più del 10% della superficie corporea) con comorbidità o da trattare con farmaci biologici), il paziente viene indirizzato dall'ambulatorio specialistico di primo livello del territorio all'Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi del Policlinico.

Follow- up/ monitoraggio

Il MMG visita e valuta il paziente con:

- psoriasi lieve senza comorbidità in terapia topica presso il MMG;
- psoriasi lieve senza comorbidità dimesso dal Pronto Soccorso dopo ingresso per episodio di sintomatologia acuta;
- psoriasi moderata/severa con comorbidità dimesso dal nostro Policlinico dopo ricovero in reparto di Dermatologia;

- psoriasi moderata/severa in trattamento con fototerapia, terapia tradizionale o con farmaci biologici.

Tav. 2 Attività svolte dal MMG presso il proprio Ambulatorio

COSA	QUANDO	PERCHE'
Visita del paziente	Malattia in fase acuta e non	Primo livello di assistenza
Diagnosi di malattia	In tutte le forme di psoriasi	Definizione del problema di salute
Terapia topica	Forme lievi	Gestione della patologia non complicata al fine di non sovraccaricare gli ambulatori di primo livello e plurispecialistici e ridurre le liste d'attesa
Invio ad Ambulatorio dermatologico di primo livello o plurispecialistico secondo il caso	Forme moderato-severe e/o comorbilità	Necessità di terapia sistemica e/o di approccio Multidisciplinare per gestione comorbilità
Visita clinica; controllo esami	FU/monitoraggio clinico dei pazienti in terapia topica ; FU/monitoraggio programmato presso Ambulatoriodi primo livello e plurispecialistico	Valutazione dell'efficacia terapeutica; condivisione del programma di cura e valutazione di eventuali effetti collaterali del trattamento

Gestione ospedaliera

Criteri di ingresso

Il paziente, o i professionisti interessati al percorso, possono ricevere informazioni per contatto telefonico, attraverso il sito, per via email, o di persona tramite il Call Center di percorso, per il successivo accesso.

L'accesso in ospedale del paziente con psoriasi può avvenire attraverso:

- ricovero ordinario;
- ricovero urgente;
- ambulatorio.

Entra nel percorso ospedaliero il paziente con la sintomatologia/diagnosi sotto riportata:

Criteri di RICOVERO ELETTIVO (reparto di Dermatologia):

- paziente che presenta forme di psoriasi severa;
- paziente che necessita di osservazione.

Criteri di RICOVERO URGENTE

- paziente con psoriasi pustolosa con o senza complicanze;
- paziente con psoriasi eritrodermica con o senza complicanze;
- paziente con psoriasi moderata/severa complicanze (iperpiressia, squilibrio idro-elettrolitico, stato disprotidemico, scompenso cardiocircolatorio, scompenso metabolico).

Criteri di ACCESSO AMBULATORIALE

- paziente con psoriasi lieve con comorbidità;

- paziente con psoriasi moderata/severa con comorbidità o non responsivo a precedenti terapie sistemiche tradizionali.

Al momento dell'ingresso, qualunque sia la modalità di accesso, il paziente viene valutato applicando un severity score, il TRI.CO. o VBA, che consente di definire la complessità assistenziale, l'urgenza di presa in carico e l'intensità di cura e quindi la giusta allocazione in bassa, media o alta intensità.

Tav. 3 Criteri di ingresso nelle UOC

UOC	CRITERI DI INGRESSO
Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi	• Psoriasi lieve/moderata/severa con comorbidità • Psoriasi moderata/severa per la quale la terapia sistemica tradizionale è inefficace o controindicata o associata ad effetti collaterali
Reparto di Dermatologia	• Psoriasi volgare severa o che necessiti di osservazione , • Psoriasi pustolosa con o senza complicanze , • Psoriasi eritrodermica con o senza complicanze e/o comorbidità (iperpiressia, squilibrio idro-elettrolitico, stato disprotidemico, scompenso cardiocircolatorio, scompenso metabolico)
PS	• Presenza di placche eritemato desquamative a livello del cuoio capelluto, delle regioni estensorie del tronco e degli arti e/o diffuse sul tegumento

Tav. 4 Criteri di trasferimento nelle singole Unità Operative del percorso ospedaliero

DA UOC	A UOC	CRITERI DI TRASFERIMENTO
Altri ambulatori specialistici del Policlinico	Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi	• Segni e sintomi riferibili a psoriasi lieve/moderata/severa con comorbidità: presenza di placche eritemato desquamative a livello del cuoio capelluto, delle regioni estensorie del tronco e degli arti e/o diffuse sul tegumento
Altre UU.OO. del Policlinico	Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi	• Segni e sintomi riferibili a psoriasi lieve/moderata/severa con comorbidità: presenza di placche eritemato desquamative a livello del cuoio capelluto, delle regioni estensorie del tronco e degli arti e/o diffuse sul tegumento (previa consulenza dermatologica)
Pronto Soccorso	Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi	• Segni e sintomi riferibili a psoriasi lieve/modrerata/severa con comorbidità: presenza di placche eritemato squamative a livello del cuoio capelluto, delle regioni estensorie del tronco e degli arti e/o diffuse sul tegumento (previa consulenza dermatologica)
Ambulatorio specialistico Dermatologico	Ambulatorio Multidisciplinare Psoriasi	• Psoriasi lieve/moderata/severa

del territorio		con comorbidità • Psoriasi moderata/severa senza comorbidità refrattaria alla terapia sistemica tradizionale
Ambulatorio Multidisciplinare psoriasi	Reparto di Dermatologia	• Forme di psoriasi severa, con o senza comorbidità, che necessiti di osservazione,psoriasi pustolosa generalizzata , psoriasi eritrodermica
Pronto Soccorso	Reparto di Dermatologia	• Forme di psoriasi volgare severa che necessiti di osservazione, psoriasi pustolosa, psoriasi eritrodermica, con o senza comorbidità e/o complicanze (iperpiressia, squilibrio idro-elettrolitico, stato disprotidemico,scompenso cardiocircolatorio, scompenso metabolico)
Ambulatorio Multidisciplinare psoriasi	Altri reparti specialistici del Policlinico	• Comorbidità sopraggiunte e/o preponderanti rispetto alla malattia cutanea

E. ESEMPIO DI PERCORSO CLINICO DELL'AZIENDA OSPEDALIERA DI PERUGIA

Il Centro per la Psoriasi dell'Azienda Ospedaliera di Perugia nasce nel 2005 con l'attivazione del centro Psocare nell'ambito dell'omonimo progetto SIDeMaST (Società Italiana di Dermatologia e Malattie Sessualmente trasmissibili)

Il centro svolge attività ambulatoriale dedicata alla psoriasi di gravità per lo più moderata e severa dove il paziente viene seguito dalla stessa equipe dermatologica e da una equipe multidisciplinare che interviene nel corso del percorso diagnostico-terapeutico individuato.

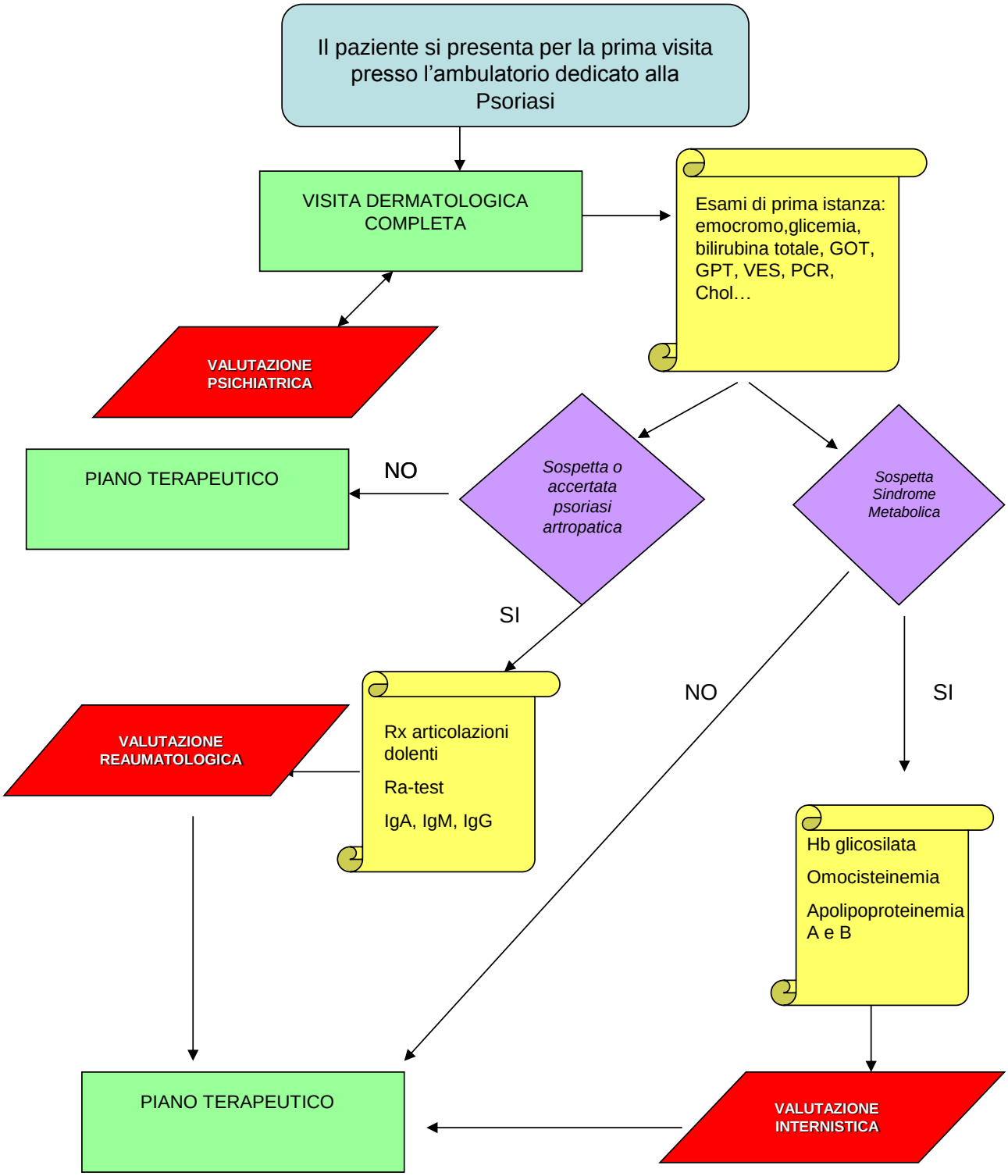
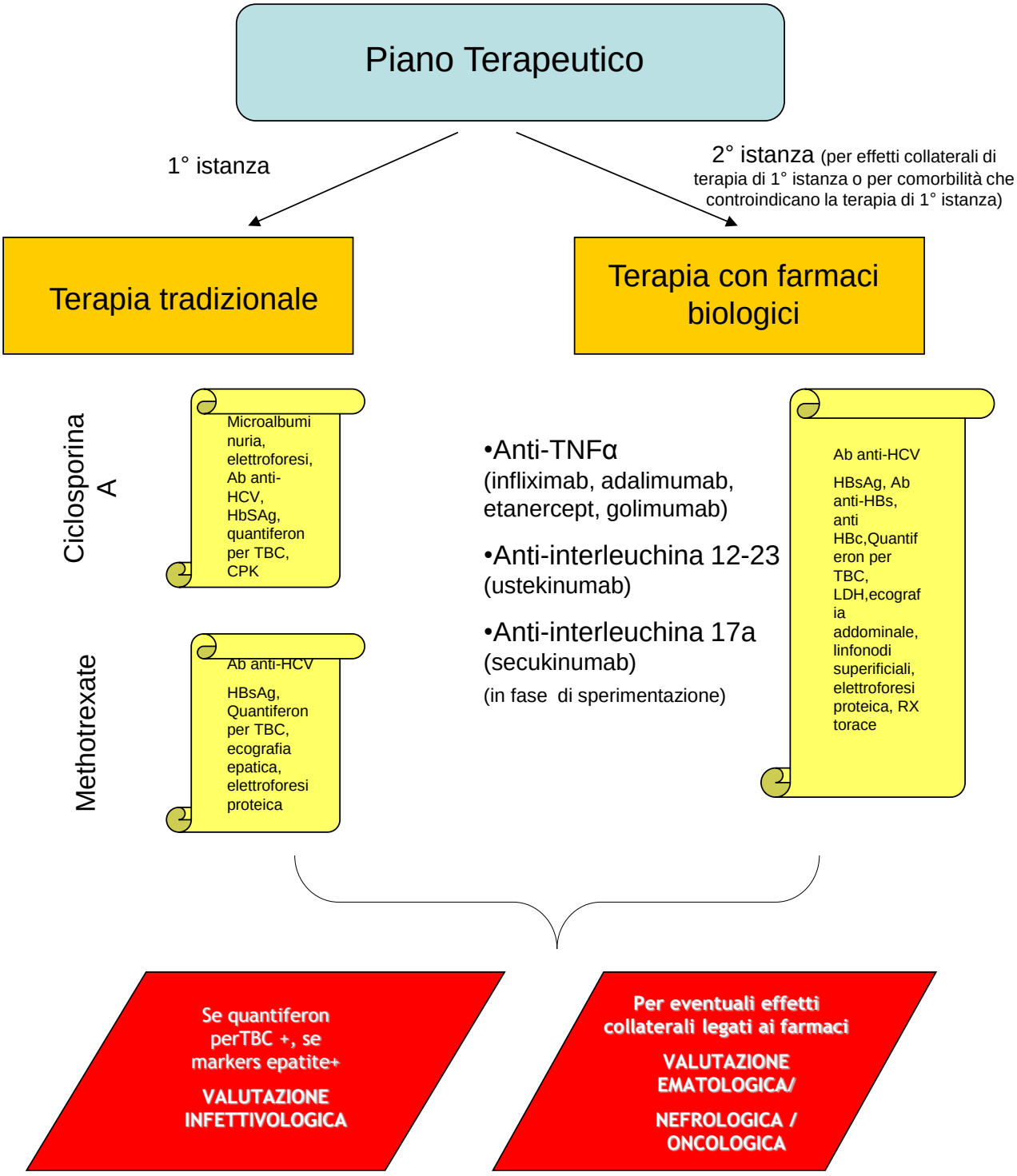
Figure di riferimento dell'equipe multidisciplinare:

- reumatolgo, se si sospetta o si accerta una psoriasi artropatica;
- psichiatra, che fa una valutazione nella maggior parte dei casi contestualmente alla prima visita del medico dermatolgo;
- internista, in presenza di parametri indicativi di sindrome metabolica;
- infettivologo, per la scelta di terapie sistemiche in presenza di comorbidità (HCV, tubercolosi, ecc);
- nefrologo, ematologo ed oncologo, per valutazione di eventuali complicanze farmacologiche.

Alcuni dati di attività

Al Centro per la Psoriasi di Perugia afferiscono in media 50 pazienti a settimana e nel 10% dei casi si tratta di una prima visita ; l'attuale bacino di utenza del centro è di oltre 1000 pazienti, la metà dei quali in trattamento sistemico ed in costante monitoraggio clinico-laboratoristico.

PERCORSO DEL PAZIENTE CON PSORIASI MODERATA-GRAVE



PERCORSO DEL PAZIENTE CON PSORIASI MODERATA-GRAVE