

## Farmacia Clinica: area malattie autoimmuni, area malattie respiratorie, area cardiologica

### REGI DOMI

Scuola di specializzazione in Farmacia Ospedaliera, Università di Genova  
SC Farmaceutica, Ospedale San Paolo, ASL2 Savonese  
Socio SIFO Regione Liguria

Venerdì 18 ottobre 2024, in occasione del XLV Congresso Nazionale SIFO, si è tenuta presso la Sala Sicilia la sessione intitolata “Farmacia Clinica: area malattie autoimmuni, area malattie respiratorie, area cardiologica”.

La sessione è stata introdotta da Tiziana Comandone, Dirigente Farmacista presso l’Azienda Ospedaliera Mauriziano di Torino, che ha portato la sua esperienza come farmacista nel reparto di cardiologia. L’Azienda Ospedaliera Mauriziano è un’azienda multispecialistica definita “ad alta complessità di cura”. In particolare modo è stata definita all’interno della rete AOU piemontese come centro HUB per l’Area Interaziendale di Coordinamento 1. È definita anche come centro HUB nella Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d’Aosta. L’Azienda Ospedaliera ha una struttura dipartimentale, è costituita da 473 posti letto e il personale è formato da 340 medici, 701 infermieri e 33 sanitari non medici, di cui 14 Farmacisti.

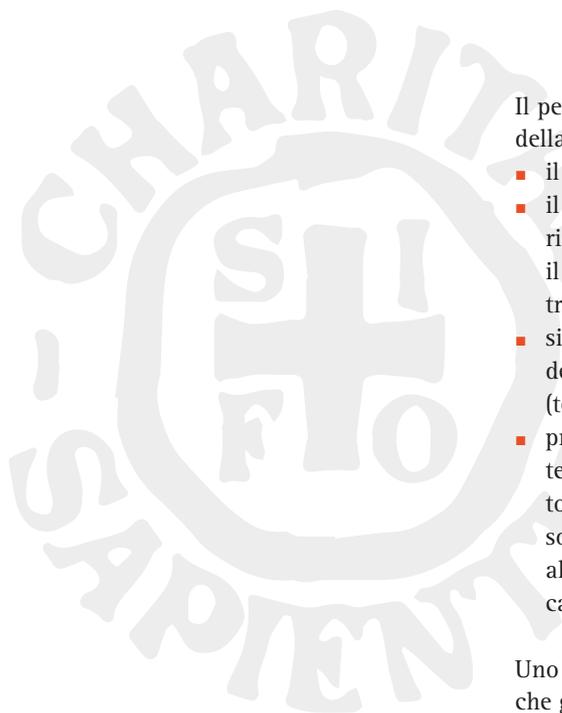
L’organigramma a livello macroscopico della struttura è costituito da due anime: da un lato è presente la farmacia centrale tradizionale a cui afferiscono i magazzini e il settore acquisti e dall’altra è presente la farmacia clinica. Quest’ultima rappresenta lo sviluppo e la connessione con il resto delle unità operative, in quanto non ha collocazione fisica o meglio la maggior parte dei farmacisti che vi lavorano si trovano nei dipartimenti, nei reparti, nelle cliniche e a volte addirittura fino al letto del paziente, in contesti multidisciplinari dove si occupano di “therapy and care management” per cercare di monitorare la “clinical governance” e garantirla nelle terapie farmacologiche e interventistiche e nella gestione dei dispositivi medici.

Tiziana Comandone è farmacista clinica nell’équipe di reparto con il ruolo di promotrice della qualità dell’assistenza in tutte le sue dimensioni.

Tra le attività a cui partecipa troviamo i briefing in reparto e i giro-visite quotidiani, l’hospital meeting, l’antimicrobial stewardship, le riunioni in cui si discutono consumi e costi della produttività, la ricognizione e la riconciliazione delle terapie oncologiche in tutte le transizioni di cura dal ricovero alla dimissione e infine il monitoraggio del timing delle terapie.

Il suo lavoro prevede anche la partecipazione a diversi ambulatori condivisi, tra questi è presente l’ambulatorio multidisciplinare AMACA come nuovo modello assistenziale per la presa in carico di pazienti con malattie cardiovascolari. L’ambulatorio nasce per la somministrazione di inclisiran, terapia ipolipemizzante indicata nelle dislipidemie miste e nella ipercolesterolemia familiare eterozigote. Secondo la GU 2022 viene definita una somministrazione in ambiente ospedaliero effettuata da personale sanitario e per questo l’ambulatorio si pone tre obiettivi:

1. promuovere l’appropriatezza prescrittiva;
2. promuovere l’aderenza alla terapia;
3. raccogliere “Real World Data” per produrre “Real World Evidence”.



Il percorso dell'ambulatorio è un percorso ciclico così come lo è anche il percorso della clinical governance rappresentato dal ciclo di Deming:

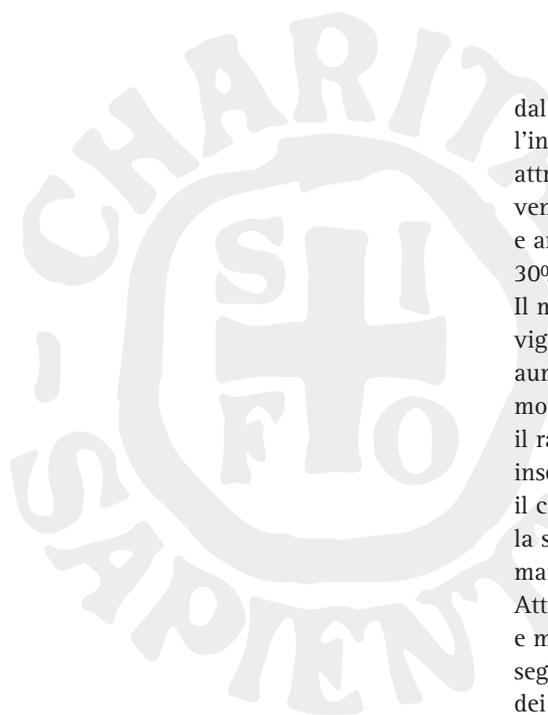
- il paziente viene reclutato dal cardiologo e indirizzato al farmacista clinico;
- il farmacista, mediante una televisita, media una ricognizione farmacologica e riconcilia la terapia insieme al cardiologo. In un secondo momento sottopone il questionario di Morisky al paziente per capire se questo è aderente al trattamento;
- si arriva alla fase della somministrazione ambulatoriale dove vi è la presenza del farmacista e dell'infermiere. La somministrazione viene eseguita all'inizio (tempo zero), ancora a 3 mesi, successivamente ogni 6 mesi;
- prima di ogni successiva somministrazione, viene effettuata una seconda televisita nella quale il farmacista intervista il paziente per comprendere la tollerabilità della terapia. Se non si presentano problemi viene indirizzato alla somministrazione successiva. Se il paziente definisce problematiche correlate all'aderenza o reazioni avverse, la prestazione viene refertata e inviata al cardiologo per le opportune valutazioni.

Uno degli obiettivi di tale progetto è quello di raccogliere "Real World Evidence" che garantiscono una stratificazione dei dati. Da settembre 2022 a settembre 2024 sono stati arruolati 48 pazienti, stratificati per sesso, età, terapia ipolipemizzante di associazione (se presente). Inoltre, sono stati identificati tutti i fattori di rischio più attenzionati a livello cardiovascolare. Sono stati stratificati anche i pazienti che hanno sospeso il trattamento per fallimento terapeutico, per drop-out o per morte non dovuta a cause cardiovascolari. Le prestazioni vengono refertate prima di ogni somministrazione da parte del farmacista e inviate al cardiologo. La refertazione è stata documentata all'interno di una procedura aziendale che demarca le attività del farmacista e ne declina le responsabilità, per legittimarla ufficialmente e renderlo visualizzabile in cartella clinica.

Per quanto riguarda le governance dei dispositivi medici, al direttore della farmacia ospedaliera è affidata la gestione del budget per l'acquisto di farmaci e dispositivi medici. In particolare, i dispositivi rappresentano la seconda voce di spesa dopo quella dedicata al personale, superando la spesa dedicata ai farmaci. Se facciamo un focus sul consumo dei dispositivi del 2023, alla prima voce di spesa vi è la Struttura Complessa di Cardiologia che ne occupa il 78%. All'interno di questo modello di governance sono molteplici gli attori che vi lavorano in sinergia: si tratta di clinici, strumentisti e infermieri delle singole strutture complesse di chirurgia mediche, farmacisti clinici, direzione medica di presidio ospedaliero che insieme alla farmacia ospedaliera collabora e organizza la segreteria scientifica HTA. Entra in gioco nella gestione dei dispositivi anche il provveditorato, il controllo di gestione e l'ingegneria clinica. Tramite il lavoro di equipe tra medici, infermieri e farmacisti è stato definito un elenco di dispositivi medici gestiti in conto deposito e in transito. Il farmacista, in rispetto del regolamento europeo, ha definito gli elementi necessari per l'anagrafica standardizzata dei DM includendo gli elementi necessari per la trasmissione dei flussi a livello regionale e nazionale; all'interno dell'anagrafica vi è anche la possibilità di inserire il deposito informatizzato.

Successivamente è stata definita per ciascuna procedura una check list di dispositivi medici utilizzati nel rispetto dei principi di efficacia, sicurezza ed economicità.

Per ogni dispositivo è possibile definire la scorta minima, raggiunta la quale viene automaticamente generata una proposta d'ordine che viene validata dal farmacista e inviata al settore amministrativo della farmacia che porta avanti il relativo ordine. Ogni dispositivo consegnato alla farmacia viene ri-etichettato



dal personale dedicato e caricato all'interno dei depositi informatizzati. Durante l'intervento avviene lo scarico dei DM utilizzati, che vengono collegati al paziente attraverso un braccialetto elettronico permettendo di definire i costi diretti che vengono elaborati dall'ufficio controllo di gestione per estrapolare i costi indiretti e analizzare il costo totale. Questo modello va a gestire il 70% dei DM e il restante 30% si trova a stock nella farmacia centrale.

Il modello gestisce la tracciabilità, permette di efficientare il sistema di dispositivo di sorveglianza e abbattere discrepanze tra giacenze virtuali e reali e permette di aumentare il turnover dei prodotti riducendo al minimo le risorse economiche, monitora consumi e costi e consente la valorizzazione delle prestazioni e assicura il raggiungimento di standard organizzativi, contabili e procedurali che vengono inseriti all'interno del bilancio dell'azienda. Questa tipologia di modello promuove il confronto costante tra farmacista e clinico per promuovere l'appropriatezza e la sostenibilità in un'ottica di una continua innovazione tecnologica e migliora il margine di produttività delle prestazioni.

Attraverso il lavoro multidisciplinare, i cardiologi hanno cercato di aumentare e migliorare la produttività: la prima linea guida è stata pubblicata nel 2022, seguita all'inizio del 2024 dalla pubblicazione della procedura per la valutazione dei pazienti candidati a trattamento valvolare. In ultimo è stato istituito un gruppo multidisciplinare costituito da direzione medica, farmacisti e cardiologi con lo scopo di migliorare la produttività, ridurre gli sprechi ed efficientare le procedure.

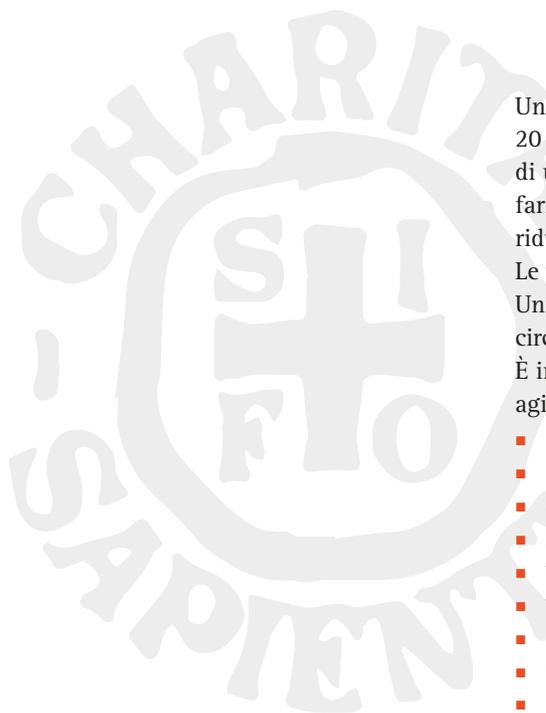
Viene lasciata la parola a Roisin O'Hare, professoressa di Farmacia Clinica presso l'Università di Belfast, che presenta l'esperienza del farmacista prescrittore nel Regno Unito.

Innanzitutto, viene definito cosa significa "farmacista prescrittore" nel Regno Unito: si tratta di un farmacista qualificato, con una formazione, le conoscenze e le competenze adeguate che può valutare lo stato di salute dei pazienti, diagnosticare e determinare condizioni, avviare, modificare o interrompere una terapia e infine può monitorare il miglioramento o peggioramento di salute dei pazienti.

La storia della farmacia clinica nel Regno Unito si apre nel 1970. Intorno al 2003 c'è stata un'apertura verso la strada del farmacista prescrittore, ma inizialmente solo una piccola parte della categoria dei farmacisti decise di assumere la qualifica di prescrittore, per lo più dedicandosi a una singola area di alta specializzazione.

Nuovi standard per l'istruzione e la formazione iniziale dei farmacisti sono stati introdotti dalla Pharmaceutical Society of Northern Ireland e dal General Pharmaceutical Council nel 2021. I nuovi standard prevedono un percorso di studi costituito dai primi cinque anni di formazione, che consistono nella laurea quadriennale in Farmacia, seguita da un anno di formazione e di tirocinio di base della durata di 12 mesi. Ciò preparerà i farmacisti a lavorare a un livello clinico più elevato in tutti i settori della professione e, soprattutto, tutti i farmacisti neo-laureati si registreranno anche come prescrittori indipendenti. L'introduzione di tali modifiche è iniziata nel luglio 2021 con la piena applicazione dei nuovi Standard anticipata entro il 2025/2026.

Nel Regno Unito sono stati effettuati studi con lo scopo di analizzare l'appropriatezza e la correttezza delle prescrizioni. Dallo studio PRActiCe del 2012, dove sono state prese in esame circa 6000 prescrizioni, è emerso che nella pratica generale una prescrizione su 20 presenta un errore; un paziente su otto ha avuto esperienza diretta di errori di prescrizione e un errore su 550 aveva un potenziale di danno elevato sulla salute dell'assistito.



Un altro studio esteso chiamato EQUIP è stato fatto nel 2009 e ha coinvolto circa 20 ospedali nell'Irlanda del Nord: sono stati identificati 11.007 errori all'interno di un numero totale di 124.260 prescrizioni nel giro di 7 giorni. Il ruolo del farmacista è fondamentale per il controllo delle prescrizioni con lo scopo di ridurre il tasso di errore.

Le percentuali di farmacisti prescrittori variano in ciascuno degli stati del Regno Unito: in Inghilterra rappresentano circa il 20%, in Galles il 25%, in Irlanda del nord circa il 30%, infine la Scozia rappresenta la percentuale più alta arrivando al 50%. È interessante anche capire quali sono gli ambiti in cui il farmacista prescrittore può agire. Nel Regno Unito il farmacista prescrittore entra in contatto con realtà quali:

- dipartimenti di emergenza come fornitori di pratiche avanzate;
- comunità;
- case di cura;
- reparti di oncologia o ematologia;
- telemedicina e prescrizioni online;
- trattamento delle infezioni da COVID-19 e nei centri di vaccinazione;
- cliniche specializzate in patologie cardiovascolari;
- cliniche di salute mentale;
- cura dei pazienti presso il loro domicilio;
- farmacogenomica.

Attualmente la percentuale di errore nelle prescrizioni mediche sale all'8,9%; al contrario diversi studi hanno dimostrato che la soglia di errore sulle prescrizioni effettuate da farmacisti prescrittori indipendenti è sempre inferiore all'1,2%. È stato condotto un piccolo studio nell'Ospedale di Belfast in Irlanda del Nord dal 2014 al 2016 su 320 pazienti dimessi, periodo in cui è stato identificato un significativo tasso di errore sulle prescrizioni in dimissione. Nel 2014 il 28,3% delle prescrizioni presentava almeno un errore, nel 2015 la percentuale passa al 27,4% e nel 2016 al 26,4%. Tali valori così elevati iniziavano a essere preoccupanti. È stato deciso di inserire due farmacisti prescrittori dedicati al controllo delle prescrizioni per tutti i pazienti e tutte le condizioni, garantendo un servizio sette giorni su sette.

Tramite questa strategia il tasso di errore nelle prescrizioni passa dal 26,4% al 0,57% aumentando notevolmente la sicurezza dei pazienti dimessi e l'appropriatezza prescrittiva.

Il percorso universitario in farmacia e il tirocinio post-laurea hanno subito un notevole cambiamento nel Regno Unito; infatti, la piena applicazione dei nuovi standard verrà effettuata entro il 2026 facendo in modo che tutti i neolaureati in farmacia diventino anche prescrittori.

Inizialmente l'iter per diventare farmacista prescrittore prevedeva nel Regno Unito un percorso universitario di 4 anni, successivamente veniva effettuato un intero anno di tirocinio in farmacia o in ospedale e infine si poteva fare domanda per accedere a un corso da farmacista prescrittore dopo due anni di esperienza come farmacista, in modo da arrivare al titolo di Farmacista Prescrittore Indipendente dopo circa 9 anni di studi e di esperienza sul campo.

In seguito all'applicazione dei nuovi standard la strada è più rapida e prevede di effettuare 5 anni di Università all'interno dei quali è inclusa la fase di tirocinio pratico, terminando il percorso con il test di valutazione da parte del General Pharmaceutical Council (GPhC). Il superamento di tale test conferisce ai candidati la licenza per esercitare la professione di farmacista prescrittore nel Regno Unito, aprendo numerose opportunità di carriera.

I benefici della classe professionale dei farmacisti sono evidenti; l'accrescere delle competenze amplia i confini professionali e aprirà nuove opportunità portando un



maggior senso di identità professionale fin dal primo giorno di registrazione. In questo modo il farmacista prescrittore diventa una figura fondamentale all'interno di un team multidisciplinare.

La parola viene lasciata all'Ingegnere Adriano Leli, direttore generale della Azienda Zero di regione Piemonte, che racconta l'esperienza dei Tavoli di Lavoro multidisciplinari di Azienda Zero.

Azienda Zero si occupa di servizi trasversali per la pubblica amministrazione, in particolare per il mondo della sanità. Una delle cose che rientra negli obiettivi dell'Azienda è eseguire un monitoraggio preciso del consumo dei farmaci.

Con l'anno 2024 la giunta regionale ha deciso di inserire negli obiettivi dei direttori generali quattro punti specifici in termini di appropriatezza, in particolare:

- appropriatezza prescrittiva: immunoglobuline;
- appropriatezza prescrittiva: ossigeno;
- appropriatezza prescrittiva-acquisti diretta: ipolipemizzanti-inibitori PCSK9;
- appropriatezza prescrittiva-acquisti diretta: immunosoppressori e immunomodulatori.

Sono stati imposti tali obiettivi perché all'analisi dei dati OsMed sul 2022 la regione Piemonte si posiziona rispetto all'utilizzo tali principi attivi al di sotto della media nazionale.

Per quanto riguarda il primo obiettivo inerente alle Immunoglobuline, il consumo della regione Piemonte è stato di 123,1 g/1000 abitanti, superiore al valore registrato in altre regioni.

L'obiettivo del lavoro è quello di definire e sviluppare azioni finalizzate a promuovere l'ottimizzazione dell'utilizzo, l'appropriatezza prescrittiva e la sostenibilità economica attraverso l'istituzione di un tavolo di lavoro ASL/AO/AOU coordinato da Azienda Zero e per ciascuna ASR si auspica un consumo di immunoglobuline per l'anno 2024 uguale o minore rispetto all'anno 2023.

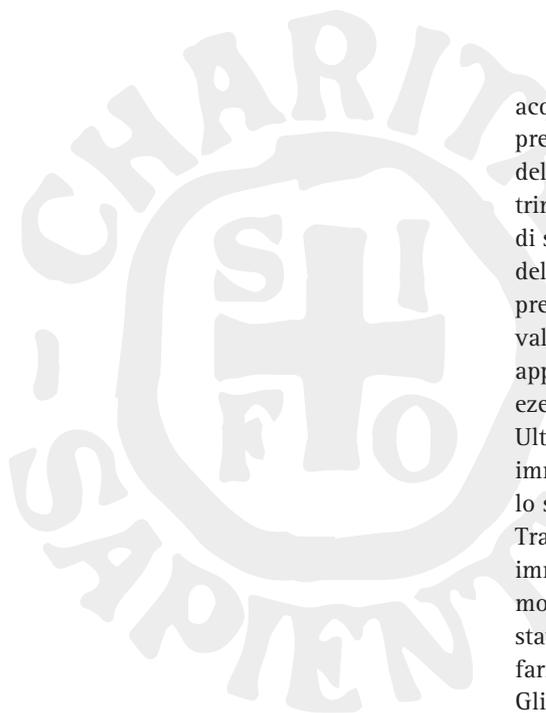
Dal punto di vista delle attività intraprese è stato messo in atto un monitoraggio trimestrale del flusso somministrato e di distribuzione diretta delle Immunoglobuline.

Azienda Zero predispone un modello unico di prescrizione regionale per le Immunoglobuline somministrate per via endovenosa per i tre ambiti individuati: ematologia, neurologia e Immunologia. Per le Immunoglobuline somministrate per via sottocutanea è stata modificata la modulistica di prescrizione regionale con inserimento di Informazioni aggiuntive (codice diagnosi).

Infine, si è arrivati predisporre un elenco di patologie con relativi schemi posologici.

Per quanto riguarda il secondo obiettivo che interessa l'utilizzo dell'Ossigeno, dalla verifica del rispetto dei tetti programmati della spesa farmaceutica per acquisti diretti relativi al gas medicinali, la Regione Piemonte registra, come evidenziato dall'ultimo monitoraggio disponibile gennaio-agosto 2023, uno scostamento del tetto pari a 2,6 milioni di euro. L'obiettivo è volto al monitoraggio delle prescrizioni e delle relative erogazioni, con particolare riferimento all'ossigeno terapia domiciliare (DD). Anche in questo caso è stato istituito un tavolo di lavoro che ha intrapreso attività quali la stesura di relazioni trimestrali sui controlli effettuati (aderenza tra quantitativo erogato e prescritto. monitoraggio spese, consumi, rivalutazione periodica dei piani terapeutici) attraverso la predisposizione di un questionario trasmesso a tutte le ASL. I dati ottenuti dai questionari verranno rielaborati in modo da valutare l'applicazione di manovre correttive.

Un altro obiettivo sfidante riguarda l'appropriatezza legata alla prescrizione di ipolipemizzanti inibitori PCSK9. Dall'analisi della spesa farmaceutica degli



acquisti diretti per il periodo gennaio-dicembre 2023, rispetto al tetto di spesa previsto, la Regione Piemonte mostra uno scostamento significativo. L'obiettivo del tavolo di lavoro è quello di intraprendere un'attività di monitoraggio trimestrale dell'andamento prescrittivo di alirocumab ed evolocumab in termini di spesa e di consumi. Sono stati definiti interventi futuri per il controllo dell'appropriatezza tra cui: la predisposizione di un algoritmo terapeutico/prescrittivo, il monitoraggio trimestrale dei consumi di alirocumab e evolocumab valutando l'appropriatezza prescrittiva in termini di aderenza alla terapia e appropriatezza delle prime prescrizioni (precedenti trattamenti con statine ed ezetimibe/eventi cardiovascolari).

Ultimo obiettivo sotto monitoraggio specifico riguarda la spesa relativa a farmaci immunosoppressori e immunomodulatori. È stato creato un gruppo di lavoro con lo scopo di analizzare i dati di spesa e portare nel 2024 a una riduzione di spesa. Tra le molecole monitorate sono presenti farmaci inibitori delle interleuchine, immunosoppressori selettivi (anticorpi monoclonali), inibitori tirosin chinasi jak, modulatori selettivi della co-stimolazione dei linfociti T. Anche in questo caso è stato messo a punto un monitoraggio trimestrale dell'andamento prescrittivo dei farmaci individuati in termini di spesa e di consumi.

Gli interventi in programma prevedono:

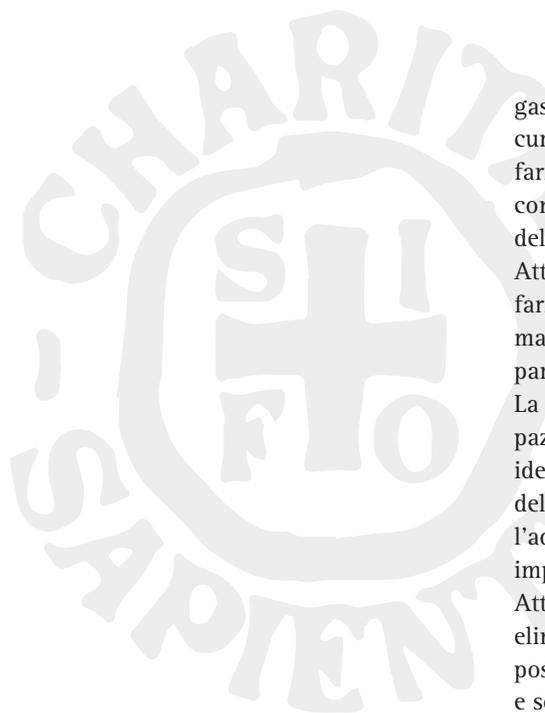
- la predisposizione di linee di indirizzo regionali per i tre ambiti (dermatologia, reumatologia, gastroenterologia) ricomprendendo anche il tema degli switch terapeutici;
- uno schema riepilogativo dei trattamenti disponibili per ogni area terapeutica con il relativo costo annuo;
- ricognizione dei dati di "dose reduction" in ambito psoriasico;
- documento di "dose reduction" per la dermatite atopica e in ambito reumatologico.

La parola viene passata a Giuseppe Fiorentino, Direttore della UOC Fisiopatologia e Riabilitazione respiratoria presso l'Azienda Ospedaliera dei Colli di Napoli, che introduce l'argomento della fibrosi polmonare, definita come infiammazione polmonare che porta alla degenerazione del polmone. Il danno alveolare è il danno finale che innesca la cascata infiammatoria, provocando la formazione di tessuto fibrotico. Esistono circa 250 varianti di fibrosi.

Si tratta di una patologia cronica importante che presenta sintomi altamente specifici quali stanchezza, dispnea, tosse secca e incapacità di compiere sforzi. L'età di esordio è intorno ai 50 anni ed è importante riconoscerla in tempo perché la fibrosi polmonare idiopatica ha un decorso iniziale molto rapido e accelerato.

Il ruolo del clinico è fondamentale per inquadrare il paziente, escludendo le cause secondarie dovute all'uso di farmaci e l'esposizione ambientale in modo da cercare di indirizzarsi verso la diagnosi corretta. L'introduzione della TAC ad alta risoluzione ha permesso di dare una diagnosi definitiva e di capire l'evoluzione della patologia. Esiste anche una certa familiarità che predispone i pazienti ad andare incontro a fibrosi e in caso di incertezza si effettuano anche esami endoscopici come la biopsia del polmone. Attualmente si cerca di evitare la biopsia del polmone perché l'atto chirurgico potrebbe danneggiare ulteriormente l'integrità di tale organo e provocare ulteriore infiammazione.

Il quadro definito dalla TAC ha spesso una buona correlazione con il quadro istologico grazie anche al supporto dell'intelligenza artificiale. Come in tutte le patologie croniche, sono presenti una serie di comorbidità importanti che coinvolgono in primo luogo il cuore portando a ipertensione polmonare sino a sviluppo di cuore polmonare, osteoporosi, cachessia, ansia, depressione e reflusso



gastroesofageo. All'interno del team multidisciplinare coinvolto nella ricerca e cura delle fibrosi polmonari, il farmacista ha un ruolo importante perché molti farmaci indicati per il trattamento di tale patologia sono innovativi o prescritti con regime off-label. Il farmacista interviene e controlla l'appropriatezza delle prescrizioni ed eventuali interazioni tra i farmaci prescritti dal clinico. Attualmente sono presenti sul mercato due molecole, pirfenidone e nintedanib, farmaci antifibrotici che non rappresentano purtroppo una cura della patologia, ma contribuiscono comunque al rallentamento della sua progressione, agendo sui parametri di funzionalità respiratoria.

La problematica principale della malattia è legata al fatto che circa il 55% dei pazienti non riceve una diagnosi nella fase iniziale. In media la diagnosi viene identificata in 7 mesi, ma nel 19% dei pazienti addirittura dopo 3 anni. L'obiettivo del clinico è quello di attuare un rallentamento progressivo della patologia ma l'aderenza alle terapie attuali è bassa, intorno al 35%, poiché si tratta di farmaci impegnativi dal punto di vista della gestione degli effetti collaterali.

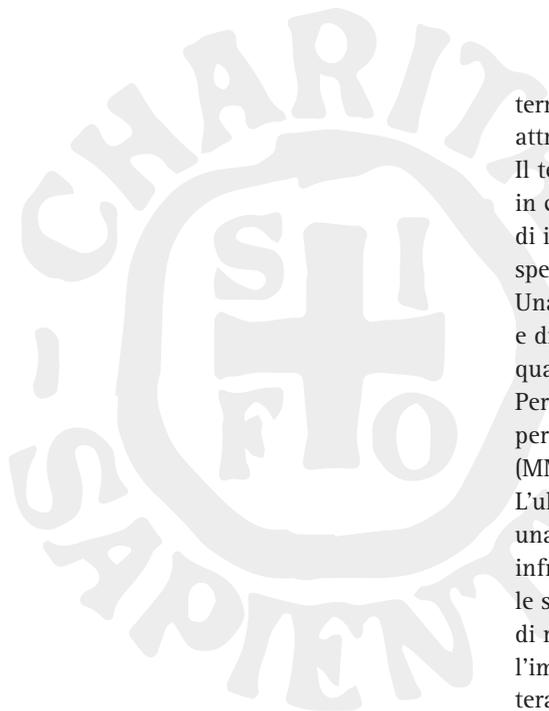
Attualmente, il trapianto di polmone è l'unica terapia realmente in grado di eliminare la fibrosi polmonare idiopatica. Questa opzione, tuttavia, non è sempre possibile, perché sono pochi i polmoni disponibili per il trapianto nel mondo e sono previsti limiti di età per il trapianto. Si tratta quindi di una patologia strettamente tempo correlata, per cui è necessario intervenire subito con una diagnosi corretta in modo da sottoporre il paziente alla terapia e rallentare il decorso della patologia.

A questo punto è stato introdotto l'ultimo relatore, il Professor Francesco Costa, docente presso l'Università Bocconi di Milano, il quale introduce l'esperienza SDA Bocconi nella gestione dei gruppi multidisciplinari nella fibrosi polmonare. Attraverso gli obiettivi del "Workshop Breathe Innovation" sono state coinvolte diverse figure centrali nella gestione delle fibrosi polmonari a partire dal mondo clinico con i reumatologi, pneumologi, radiologi, farmacisti ospedalieri, farmacologi, esperti di economia sanitaria e soprattutto i pazienti. Lo scopo del progetto era quello di mappare e identificare tutti i bisogni non soddisfatti per la formulazione di soluzioni concrete, tangibili e che possono essere implementate nel minor tempo possibile anche con la formulazione di indicatori di successo. La metodologia ha visto l'alternarsi di momenti di lavoro individuali a tavoli di lavoro congiunto.

Tutti gli stakeholder individuati sono stati messi in condizione di ragionare su specifiche schede per riflettere sulle fibrosi polmonari e identificare inizialmente secondo i loro punti di vista quali fossero i bisogni insoddisfatti e avere una chiara analisi dei problemi. Nella fase di workshop si sono alternate diverse metodologie di lavoro partendo dalla ridefinizione condivisa dei bisogni insoddisfatti tramite "brainstorming" e "brainwriting" e prioritizzazione dei problemi fino ad arrivare a generare delle soluzioni.

I bisogni insoddisfatti sono classificati in cinque gruppi che vanno dalla gestione olistica del paziente con fibrosi polmonare e il fine vita, l'accesso alle cure, l'identificazione e la presa in carico della patologia, la consapevolezza e la conoscenza della patologia e infine la disponibilità dei dati "Real World".

Per quanto riguarda il tema della gestione olistica del paziente e il fine vita, i principali bisogni non soddisfatti si riferiscono alla mancanza di percorsi multidisciplinari e figure professionali dedicate (psicologo e nutrizionista), l'assenza di strutture pubbliche o di hospice non oncologici per il fine vita. All'interno del tema dell'accesso alle cure è emersa una disomogeneità tra diverse regioni nei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), mancanza di piattaforme condivise per i dati clinici, scarsa integrazione tra ospedale e



territorio. Una delle soluzioni potrebbe essere quella di creare PDTA nazionali attraverso gruppi multidisciplinari.

Il terzo punto di discussione prevede l'identificazione della patologia e la presa in carico del paziente, dove uno dei bisogni insoddisfatti riguarda la difficoltà di identificare precocemente la patologia, dovuta alla mancanza di conoscenze specialistiche e di programmi di screening.

Una delle proposte avanzate è quella di effettuare screening integrati sul territorio e di introdurre sistemi di certificazione per i centri radiologici per migliorare la qualità diagnostica.

Per quanto concerne la consapevolezza della patologia si parla di mancanza di percorsi di rete tra centri di cura e una ridotta sensibilizzazione degli stakeholder (MMG, medici del lavoro, radiologi).

L'ultimo cluster analizzato riguarda la scarsa disponibilità del dato, evidenziando una ridotta raccolta e utilizzo dei dati "Real World" sull'impatto terapeutico e infine viene rimarcata l'assenza di un registro unico nazionale e regionale. Tra le soluzioni proposte è presente la creazione di un sistema integrato tra centri di ricerca e associazioni di pazienti per permettere l'accesso ai trial clinici e l'implementazione di studi Real World per misurare i fattori predittivi e l'impatto terapeutico della patologia.

Il confronto multi-professionale ha fatto emergere i seguenti punti critici nell'attuale gestione delle fibrosi polmonari:

- la mancanza di figure professionali dedicate, diverse dal clinico (come psicologi e nutrizionisti), inseriti in percorsi multidisciplinari integrati e riconosciuti dal punto di vista amministrativo;
- la scarsa conoscenza specialistica tra i medici di base e gli specialisti non coinvolti nelle interstiziopatie (mancanza di aggiornamento); la scarsa consapevolezza dei pazienti sui sintomi. L'assenza di informazioni adeguate sui farmaci e l'assenza di programmi di screening specifici aggrava il problema;
- la disomogeneità dei PDTA regionali e la mancanza di percorsi personalizzati nelle fasi iniziali della malattia. La figura del case-manager, pur prevista, è spesso assente complicando la gestione coordinata dei pazienti;
- la mancanza di un registro unico regionale a nazionale e la limitata raccolta di dati Real World sull'efficacia delle terapie.

Il Workshop Breathe Innovation è stato un progetto pionieristico in cui si è andati oltre il semplice concetto di ricerca del consenso. Attraverso una metodologia solida e l'ausilio di gruppi di lavoro eterogenei si è giunti a una mappatura esaustiva sui bisogni insoddisfatti che ruotano attorno alla sfera delle fibrosi polmonari con l'obiettivo primario di identificare delle azioni concrete e fattibili in grado di migliorare la gestione e l'assistenza dei pazienti.