

Psoriasi: Apiafco è già a domicilio e punta su Pnc e Lea

Intervista a **Valeria Corazza**, presidente Fondazione Corazza Onlus e Apiafco.

Sono molte le attività dell'Associazione psoriasici italiani amici della fondazione Corazza (Apiafco), da anni accanto agli associati per migliorare la loro qualità di vita dal punto di vista clinico, sociale, istituzionale. "Stiamo lavorando nella patient advocacy, riprendendo il progetto dell'inserimento della psoriasi nel **piano nazionale delle cronicità** (Pnc), - dice **Valeria Corazza**, presidente Fondazione Corazza Onlus e Apiafco – costruendo i contatti con i referenti del nuovo governo. Noi dobbiamo esserci nel Pnc per il **tipo di malattia**, innanzitutto, perché siamo **portatori di comorbidità** che fanno già tutte parte del piano della cronicità, ma anche perché il **codice di esenzione 045 - che vale solo per 3 patologie** gravi della malattia - ci riconosce già cronici".

Sempre per la **patient advocacy** "lavoriamo anche a livello regionale, non solo centrale – continua la presidente Apiafco - per poter **sedere ai tavoli** dove si prendono decisioni di politica sanitaria ed economica che riguardano la nostra patologia, se già ci sono, o costituirli. Dall'anno prossimo, pensiamo di iniziare a lavorare alle **linee guida nazionali** con l'Istituto superiore di sanità. Abbiamo, inoltre, creato **l'Alleanza per le persone psoriasiche** con le due società scientifiche di riferimento, **Adoi** (Associazione dermatologi italiani) e **Sidemast** (Società italiana di dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle malattie sessualmente trasmesse) oltre a Salutequità. Un passo importante: quando andiamo a bussare alle istituzioni, siamo più stakeholder del sistema", quindi più forti e autorevoli. Oltre che a livello istituzionale, Apiafco è attiva anche per fornire alle persone con psoriasi il sostegno necessario per **affrontare questioni cliniche e burocratico-organizzative**.

L'appello, con altre associazioni, al ministro della Salute

Apiafco è anche tra le 10 associazioni di pazienti che a dicembre 2022 hanno inviato una lettera aperta al ministro della Salute **Orazio Schillaci**, per segnalare alcuni punti fondamentali da attuare con urgenza per migliorare le condizioni di assistenza delle persone con malattie croniche e rare, che riguardano temi come: il **Piano nazionale cronicità**, per consentire a tutti i pazienti **accessibilità dell'assistenza**, presa in carico del paziente e **multidisciplinarietà** dell'approccio terapeutico-assistenziale; l'**analisi degli investimenti** da compiere per un'adeguata attuazione del Pnc; la **ricerca traslazionale** per un più veloce accesso alle terapie grazie alla collaborazione tra specialisti/ricercatori e medici di medicina generale; la **diagnosi precoce**, con formazione adeguata dei medici e l'abbattimento delle liste d'attesa; la **cultura della prevenzione** con la promozione di stili di vita sano, la corretta alimentazione e attività fisica.

Una richiesta su tutte riguarda **la creazione, a livello istituzionale, di una Consulta permanente** con le associazioni dei pazienti da coinvolgere in tutti i provvedimenti da adottare in ambito sanitario, in particolare, per quanto riguarda **l'attuazione dei progetti e degli obiettivi della Missione 6 del Piano nazionale di ripresa e resilienza (Pnrr)**.

Inserire nei Lea la cura domiciliare

Dal 2018 Apiafco offre la fototerapia a casa dei pazienti che, per la patologia di cui sono portatori (**psoriasi**,

dermatite atopica) necessitano di effettuare **fototerapia UVB NB** a domicilio. Il servizio viene offerto nell'Unità operativa di dermatologia del policlinico S. Orsola di Bologna, gestito dalla professoressa Bianca Maria Piraccini. "Le richieste arrivano anche da Ferrara, Modena e da altre regioni – ricorda la presidente Apiafco - ma per il momento restiamo su Bologna dove, ogni anno, beneficiano dell'iniziativa una cinquantina di pazienti.

Il prossimo passo è fare in modo che **fototerapia a domicilio** venga inserita nei Lea (Livelli essenziali di assistenza) per beneficiare di quanto **prevede il Pnrr** (Piano nazionale di ripresa e resilienza) che ha l'obiettivo di portare le cure a casa del paziente, in modo che si estenda l'impiego della fototerapia domiciliare".

La richiesta del riconoscimento dei Lea si basa sui **risultati ottenuti dal servizio**. "La maggioranza dei pazienti che utilizzano questo servizio raggiunge dei miglioramenti (valutato come punteggio Pasi pari a 75): cominciamo ad avere dei **risultati oggettivi**. Passare da un Pasi 5 a 75 significa una **remissione di 8 mesi** della malattia. Inoltre - sottolinea **Corazza** – l'affitto delle apparecchiature garantisce, anche nell'interesse del fornitore, che le macchine siano sempre aggiornate".

Abbiamo anche avanzato la richiesta che il **codice di esenzione 045**, oggi previsto solo per alcune forme di psoriasi grave, sia **esteso anche ai portatori di altre forme**, come quella a placche (la più diffusa e la più curata con fototerapia).

Sportello psicologico gratuito

A seguito di un sondaggio su **psoriasi e depressione** e dai contatti che abbiamo nei **social**, è stata rilevata dall'Apiafco la richiesta di un sostegno psicologico. "L'anno scorso abbiamo iniziato con un gruppo di 25 persone con **8 sedute di mindfulness** di pazienti legati alla nostra associazione – racconta **Corazza** - Quest'anno, dato l'**aumento della richiesta**, è stato messo a punto un servizio scientifico con **12 psicologhe** che, a Roma, Bologna e Milano, fanno assistenza diretta e in presenza; per quelli che vivono in alte città, o paesi più lontani dal punto di assistenza, è possibile accedere al [servizio da remoto, online](#).

Dal lavoro fatto con lo **sportello psicologico gratuito** verrà rielaborato un **report dell'Università di Cagliari**, in modo che resti un segno sul trattamento". Il servizio è offerto non solo alle persone che soffrono di psoriasi e dermatite atopica, ma **anche ai loro caregiver** per acquisire maggiore consapevolezza delle cause del proprio malessere e imparare a promuovere e coltivare strategie di promozione della salute più efficaci.

Le altre attività

L'associazione ha inoltre attivo, praticamente fin dalla fondazione, il telefono con **sportello per quesiti clinici** e uno di **supporto legale** che risponde a quesiti su questioni amministrative, previdenziali, quindi per pensione o per inabilità. "L'anno prossimo – precisa **Corazza** – dovremmo iniziare a chiedere anche all'Inail di essere **presenti ai Tavoli dell'invalidità** perché ci sia un medico dedicato e specialista per le patologie dermatologiche. Intanto continua l'attività di **formazione e informazione**, soprattutto per volontari o pazienti perché moltissimi dei servizi Apiafco sono dedicati ai pazienti, ma anche per i soci caregiver, spesso genitori dei piccoli pazienti, e gli amici della Fondazione.

L'associazione è attiva anche in **campagne di sensibilizzazione** "che nascono da noi o fatte anche insieme ad **altre associazioni** con **malattie autoimmuni**, con malattie reumatologiche e disturbi intestinali – ricorda la presidente Apiafco - Sull'**importanza dell'alimentazione**, nel nostro sito c'è inoltre una collana di 8 riviste che parlano del cibo. La parte scientifica è curata da esperti della nutrizione". Anche in questo caso c'è un **valore aggiunto** per i pazienti che ne hanno bisogno.

È nato un progetto interessante, con il coinvolgimento di “specialisti dermatologi, dotati di tessere da dare a pazienti che possono contare su 3 visite dal nutrizionista”. I pazienti vengono scelti in base alle specifiche esigenze, su valutazione degli specialisti.

09/02/2023

Source URL: <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/politiche-sanitarie-e-socio-assistenziali/psoriasi-apiafco-e-gia-domicilio-e-punta-su-pnc-e-lea>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/it-it/il-paziente/area-dedicata-ai-pazienti-e-alle-associazioni-pazienti/politiche-sanitarie-e-socio-assistenziali/psoriasi-apiafco-e-gia-domicilio-e-punta-su-pnc-e-lea>
- <https://www.alleatiperlasalute.it/experts/valeria-corazza>
- <https://progetti.apiafco.org/supporto-psicologico>