

La gestione multidisciplinare delle Malattie Rare Polmonari attraverso la rete di ambulatori condivisi e integrati e la discussione multidisciplinare in telemedicina

Elisabetta Rosi¹, Marina Amendola¹, Sara Tomassetti², Leonardo Gori¹, Caterina Piccioli¹, Diletta Cozzi³, Chiara Moroni³, Alessandra Bindi³, Serena Guiducci⁴, Silvia Bellando Randone⁴, Paola Parronchi⁵, Emanuele Vivarelli⁵, Linda Di Pietro⁵, Katia Ferrari¹, Luca Voltolini⁶, Camilla Eva Comin⁷, Valeria Pasini⁷, Federico Lavorini¹

1. SOD Pneumologia e Fisiopatologia Toracopolmonare AOUCareggi-UNIFI, 2. SOD Pneumologia Interventistica AOUCareggi-UNIFI, 3. SOD Radiodiagnostica di Emergenza-Urgenza AOUCareggi, 4. SOD Reumatologia AOUCareggi-UNIFI, 5. SOD Immunologia e terapie cellulari AOUCareggi-UNIFI, 6. SOD Chirurgia Toraco-Polmonare AOUCareggi-UNIFI, 7. SOD Istologia Patologica e Diagnostica molecolare AOUCareggi UNIFI

Abstract

Sono definite "rare" quelle malattie che hanno, in Europa, una prevalenza inferiore a 1 soggetto su 2000; per tali patologie è necessario proporre modelli gestionali e organizzativi innovativi e sempre aggiornati per garantire management e supporto adeguato al paziente e alla famiglia, coinvolgendo diverse figure professionali. La SOD di Pneumologia e Fisiopatologia Toracopolmonare dell'AOU Careggi rappresenta in Toscana un centro di riferimento per le malattie rare polmonari ed è parte della rete europea ERN-lung, che ha lo scopo di uniformare le conoscenze e di limitare le disuguaglianze di trattamento delle malattie rare nei diversi paesi Europei. La discussione multidisciplinare rappresenta il gold-standard nella diagnosi delle malattie rare polmonari e, a Careggi, lo Pneumologo dell'ambulatorio malattie rare polmonari coordina il percorso diagnostico-terapeutico coinvolgendo diversi specialisti tra i quali Radiologi, Broncologi, Reumatologi, Immunologi, Anatomo-patologi, Chirurghi toracici, Oncologi. Dal 2013 ogni settimana il gruppo multidisciplinare GIM si riunisce per discutere casi clinici complessi: nel 2013 i casi discussi sono stati circa 50, nel 2023 più di 400 con un costante e progressivo incremento delle diagnosi e delle terapie. L'utilizzo della telemedicina e delle piattaforme online, che si sono affinate anche a causa della pandemia da Sars-Cov2, ha contribuito a rendere ancora più stretto il collegamento tra professionisti e a uniformare l'approccio diagnostico-terapeutico delle malattie rare in tutto il territorio di afferenza a Careggi creando una rete virtuosa tra centri periferici e centro di riferimento e ponendo al centro del percorso i bisogni dei pazienti e dei loro familiari. Per implementare ulteriormente questo percorso abbiamo istituito ambulatori in cui il paziente può essere valutato contemporaneamente da diversi specialisti in modo da ridurre i tempi diagnostici e terapeutici e individuare e trattare precocemente complicanze e comorbidità. Il punto più innovativo del nostro progetto è rappresentato dalla creazione di AMBULATORI CONDIVISI MULTIDISCIPLINARI. Una malattia rara può essere limitata a un solo organo o multisistemica; la maggior parte delle patologie rare polmonari, in particolare le Pneumopatie Interstiziali fibrosanti, coinvolgono un numero ampio di sistemi. Il nostro scopo è garantire al paziente una valutazione completa e rapida con specialisti competenti e aggiornati sulle ultime linee guida internazionali, sulle tecniche diagnostiche e terapeutiche più recenti e attivi in ricerche scientifiche. Riteniamo che possa essere molto utile alla corretta gestione multidisciplinare del paziente sia la creazione di percorsi preferenziali all'interno della AOUCareggi in ambulatori condivisi tra Pneumologi e Reumatologi, Pneumologi e Immunologi, Pneumologi e Oncologi che la creazione di una RETE DI TELEMEDICINA che permetta ai colleghi del territorio di usufruire delle competenze degli specialisti del Centro di riferimento nella discussione multidisciplinare dei casi clinici.