

Progetti innovativi per le malattie rare

I PDTA delle malattie rare polmonari

Elena Bargagli

UOC Malattie respiratorie, AOU Senese - Coordinatore regionale malattie rare apparato respiratorio

Abstract

BACKGROUND Le interstiziopatie polmonari sono un complesso gruppo di patologie del polmone di cui fanno parte malattie granulomatoze sistemiche come la sarcoidosi e malattie fibrosanti a prognosi infausta come la fibrosi polmonare idiopatica. Tra le pneumopatie rare di grande attualità e di difficile gestione clinica vi è inoltre l'ipertensione polmonare.

OBIETTIVI Obiettivo della relazione sarà presentare il percorso diagnostico terapeutico assistenziale di queste 3 rare malattie polmonari al fine di diffondere le informazioni in materia e favorire le relazioni fra operatori sanitari e pazienti promuovendo la collaborazione e la ricerca scientifica.

RISULTATI I tre PDTA saranno schematicamente riassunti e sarà posta attenzione anche le attività di ricerca che si sono svolte nel corso del 2019 e che per la prima volta hanno coinvolto tutti i centri hubs dei diversi PDTA in progetti condivisi di ricerca.

CONCLUSIONE I percorsi assistenziali realizzati nell'ambito della gestione di sarcoidosi, IPF e ipertensione polmonare costituiscono ottimi modelli di gestione dei pazienti e di collaborazione fra centri di riferimento. Il confronto in occasione della giornata delle malattie rare fra i diversi membri dei PDTA costituirà un importante momento di arricchimento e di crescita condivisa.