



## Vademecum RETE ILD

Per aumentare la consapevolezza  
e diffondere la cultura della collaborazione  
multidisciplinare per il trattamento  
delle ILD nelle malattie reumatologiche  
autoimmuni

Realizzato da



Con il contributo incondizionato di



## LeILD nei pazienti con MRA

Il termine **malattia polmonare interstiziale** (Interstitial lung disease, ILD) viene usato per indicare un ampio gruppo di oltre 200 malattie polmonari parenchimali, di cui la maggior parte considerate rare. Ottenere una diagnosi precoce ed accurata può risultare molto impegnativo e appare inoltre difficile predire la progressione della patologia. Molti pazienti con ILD vengono presi in carico dallo specialista pneumologo, ma per alcuni tipi di ILD, come quelle secondarie a **Malattie Reumatologiche Autoimmuni** (MRA), è necessario il coinvolgimento di altri specialisti, tra cui il reumatologo.

Le Malattie Reumatologiche Autoimmuni si caratterizzano per la presenza di autoanticorpi circolanti, in grado di portare ad infiammazione e danno d'organo. La sindrome di Sjögren, il lupus eritematoso sistemico, le miopatie infiammatorie idiopatiche (polimiosite e dermatomiosite), le malattie del tessuto connettivo (*Connective Tissue Disease*, CTD) miste, l'artrite reumatoide (*Rheumatoid Arthritis*, RA), e la Sclerosi Sistemica (*Systemic Sclerosis*, SSc) rappresentano MRA associate a ILD fibrosante e le ILD, a loro volta, possono evolvere in fibrosi.

## Gestione del paziente

La gestione del paziente affetto da MRA che presenta ILD risulta alquanto complessa, in quanto le malattie reumatologiche autoimmuni presentano numerose manifestazioni cliniche, richiedendo quindi una gestione multidisciplinare della patologia, non sempre fornita oppure fornita tardivamente.

Ricordiamo infatti che **il paziente affetto da MRA può andare incontro a complicanze polmonari**, in grado di condurre a ILD e fibrosi, e può condurre a complicanze talmente gravi da portare a trapianto di polmonare. Agire tempestivamente, favorendo l'individuazione precoce dell'interessamento polmonare, quale la **ILD secondaria a MRA**, permette di trattare il paziente prima della progressione della patologia e del conseguente peggioramento della sintomatologia.

La presa in carico del paziente con MRA da parte di un **team multidisciplinare** esperto rappresenta la chiave di volta per giungere tempestivamente ad una **diagnosi precoce** e ad un **trattamento adeguato** della ILD.

## Il progetto RETE ILD

Il **progetto RETE ILD**, ideato e gestito da ISHEO con il contributo incondizionato di Boehringer Ingelheim Italia S.p.A, ha avuto l'obiettivo di **promuovere la conoscenza e supportare le esperienze di collaborazione** tra Medici specialisti in Reumatologia e Pneumologia, come anche in Radiologia e Medicina Interna, Associazioni di Pazienti e Istituzioni, nell'individuare un **percorso condiviso di diagnosi precoce delle ILD** (Interstitial Lung Disease) **nei pazienti affetti da Malattie Reumatologiche Autoimmuni**.

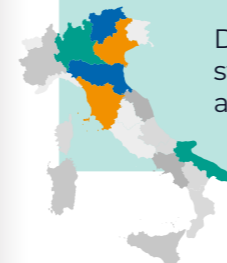
## FASI DEL PROGETTO

### INDAGINE NAZIONALE



Obiettivo della prima fase, scattare una fotografia dell'attuale contesto italiano circa la diagnosi e presa in carico dei pazienti affetti da patologie reumatologiche che presentano complicanza a livello polmonare. Lo studio del panorama nazionale ha consentito di far emergere le criticità preponderanti in tutto il Paese, evidenziare le esperienze virtuose e concretizzare gli elementi di successo individuati - grazie al contributo dei numerosi esperti reumatologi, pneumologi, radiologi ed internisti intervenuti - all'interno di una prima versione di Vademecum, recante una proposta organizzativa circa le azioni da porre in atto per poter implementare l'attività dei Team Multidisciplinari.

### INDAGINE REGIONALE



Durante la fase regionale, che ha previsto la realizzazione di focus group in 5 regioni italiane, è stato possibile sottoporre ad uno "stress test" il Vademecum RETE ILD per comprenderne la reale applicabilità nei contesti regionali e cogliere eventuali criticità ed opportunità di miglioramento.

Successivamente allo studio dell'attuale panorama italiano, il progetto ha previsto la costruzione di una Proposta Organizzativa da divulgare sottoforma di Vademecum.

Il **Vademecum RETE ILD**, nella sua versione finale, presentata in questo report, rappresenta dunque un **modello di supporto e sprone alla collaborazione multidisciplinare** – declinabile a livello locale – per la diagnosi precoce delle ILD nelle MRA, che verrà divulgato in tutti i centri di reumatologia e pneumologia italiani.

Il progetto dunque, oltre alla costruzione e validazione di un Vademecum, ovvero **una guida** per un percorso di **diagnosi precoce e di appropriatezza terapeutica** condiviso da tutte le discipline cliniche interessate, e validato dalle **Associazioni di pazienti** di riferimento e rappresentanti istituzionali, ha portato – attraverso la realizzazione di tutte le fasi – di un **Network italiano per la lotta alle ILD**.

## Expert elicitation: il metodo

Il progetto RETE ILD ha implementato una engagement policy basata sui seguenti criteri:

- + analisi della letteratura sulle ILD nelle malattie reumatologiche autoimmuni;
- + osservazione delle best practices e individuazione del gruppo minimo di esperti coinvolti;
- + ingaggio di KOLs coinvolti in maniera attiva in team multidisciplinari, sia per l'analisi della presenza e funzionamento dei team multidisciplinari in Italia, sia per lo sviluppo di una guida per il loro miglioramento e connessione con centri che non hanno ancora implementato un team multidisciplinare.

Il flusso per lo sviluppo del Vademecum del progetto RETE ILD ha percorso i seguenti momenti:



## Il Vademecum RETE ILD

Questa guida racchiude il **Vademecum del progetto RETE ILD** – redatto in 5 punti per favorire una veloce lettura – nella sua versione finale realizzata recependo i risultati dei focus group regionali.

Il Vademecum RETE ILD rappresenta dunque un **modello di supporto e sprone alla collaborazione multidisciplinare** – declinabile a livello locale – **per la diagnosi precoce delle ILD nelle MRA**.

### DIFFUSIONE

L'obiettivo di questo Vademecum RETE ILD è fornire uno stimolo importante all'ampliamento della cultura della collaborazione multidisciplinare, per la corretta diagnosi delle ILD nei pazienti con Malattie Reumatologiche Autoimmuni. Il risultato è poter scovare il sommerso dei pazienti inconsapevoli, diagnosticare precocemente e avviarli al trattamento più idoneo con un follow-up appropriato.

Il progetto RETE ILD ha voluto pertanto realizzare una azione concreta per fornire uno strumento chiaro di gestione di una delle tante patologie croniche. In questo modo il progetto promuove l'implementazione reale del piano nazionale della cronicità, attraverso la diffusione di uno strumento di riferimento per i centri di cura, dai quali dipende, in ultima istanza, l'attuazione di quanto previsto a livello regionale e nazionale.

# Vademecum RETE ILD

1

**Prevedere e implementare un documento di gestione e monitoraggio della collaborazione multidisciplinare: PDTA e/o un documento di consenso e/o un documento a supporto della collaborazione.**

Il funzionamento del gruppo multidisciplinare, dalla individuazione dei membri, alla pianificazione delle attività, necessita di un documento guida. Sono numerose le esperienze di elaborazione e adozione di documenti in grado di guidare team multidisciplinari, ma – anche derivando da documenti più generali quali i PDTA - è importante poter prevedere un supporto chiaro e adatto alla realtà locale. Il documento deve poter guidare in maniera inequivocabile il funzionamento del team multidisciplinare e della relativa collaborazione tra specialisti, per dare uniformità e continuità al lavoro. **Un aspetto fondamentale è prevedere una specifica e inequivocabile attività di monitoraggio del funzionamento del team, che permetta di poter valutare la sua congruità con gli obiettivi prefissati, e poter realizzare un miglioramento continuo.** Il piano, pertanto, deve poter prevedere le attività specifiche del gruppo, e gli obiettivi operativi della discussione multidisciplinare.

2

**Prevedere criteri di identificazione e selezione dei membri del team (in base a competenza e capacità di referral sul territorio di interesse), e un piano formativo per i membri del gruppo e loro collaboratori.**

Per il trattamento delle ILD in pazienti con malattia reumatologica autoimmune, il gruppo minimo di specialisti utili a comporre il team multidisciplinare deve prevedere uno specialista Reumatologo, uno specialista Pneumologo, un Radiologo, uno specialista di medicina interna e un anatomo-patologo. Il team può ovviamente contemplare altre figure. Al fine di garantire la qualità del lavoro del team multidisciplinare è necessario definire criteri chiari di identificazione degli specialisti, per individuare le figure più idonee per una corretta discussione multidisciplinare. **La formazione degli specialisti è di fondamentale importanza per garantire qualità di assistenza nella gestione delle malattie rare e che hanno bisogno della interazione tra diverse specializzazioni, come nel caso dell'interessamento polmonare nelle malattie reumatologiche autoimmuni.** Pertanto, il team multidisciplinare deve prevedere un piano formativo attraverso un calendario annuale.

3

**Prevedere una chiara modalità di referral con centri HUB laddove non esistano le condizioni per implementare un team multidisciplinare nel centro di appartenenza.**

Per quelle strutture di erogazione di servizi sanitari che, per vari motivi, non sono in grado di poter formare un team multidisciplinare con il gruppo minimo di specialisti come al punto 2, è necessario poter prevedere un riferimento sistematico e continuativo con un centro HUB che tratti le ILD nei pazienti con malattia reumatologiche autoimmuni. **Questo permetterà di uniformare sempre di più l'assistenza ai pazienti sul territorio italiano, potendo pertanto usufruire delle eccellenze nel campo, attraverso la collaborazione tra centri e specialisti.** Proprio su questo fronte va utilizzata la telemedicina per assistere al meglio i pazienti anche a distanza, e il teleconsulto, per un migliore confronto, anche a distanza tra specialisti.



## 4

### Individuare una figura del Team multidisciplinare riconosciuta come “coordinatore” amministrativo a supporto del coordinatore clinico e dei lavori del gruppo.

Il buon funzionamento di un team multidisciplinare deve contare sulla presenza di una figura di riferimento, un coordinatore amministrativo, **in grado di poter pianificare le attività, fungere da raccordo tra i vari specialisti, e attuare un miglioramento continuo del funzionamento della collaborazione.** Una figura di questo tipo può evitare il rischio di inerzia del gruppo, e superare il carattere volontario dell'attività. Il coordinatore amministrativo è differente dal coordinatore clinico, il quale può essere scelto tra i diversi membri del team per discutere i casi specifici, e individuato quest'ultimo di volta in volta, in base al profilo clinico del paziente. Il coordinatore amministrativo del gruppo invece supporterà i coordinatori clinici e tutto il team nella definizione degli incontri, modalità di interazione, nel preparare il materiale informativo sui casi da trattare, gestendo operativamente la discussione multidisciplinare e la corretta comunicazione tra membri, prima durante e dopo gli incontri. Il coordinatore amministrativo (anche attraverso l'impiego di altro personale) potrà supportare il team nell'accesso alle piattaforme di telemedicina e teleconsulto, e nell'archiviazione del materiale, in conformità con i requisiti ad oggi vigenti sulla privacy e sicurezza nella gestione delle informazioni.

## 5

### Prevedere e implementare metodi di valutazione della performance del Team multidisciplinare (es. indicatori di performance), fornendo la reportistica e i risultati del Team multidisciplinare alla direzione generale e sanitaria.

**Il ruolo del team multidisciplinare, e della multidisciplinary discussion, è fondamentale per la corretta e tempestiva diagnosi di malattie dell'interstizio polmonare in pazienti con malattie reumatologiche autoimmuni.** Al fine di garantire una sempre maggiore qualità del servizio di assistenza per malattie complesse come le ILD in pazienti con MRA, è utile poter adottare degli indicatori di performance dell'attività del team multidisciplinare, e di poter realizzare una reportistica al management sanitario (direzione generale e direzione sanitaria). Legandosi alla attività di monitoraggio continuativa, si devono poter valutare gli impatti dell'operato del gruppo di lavoro. Questi possono includere il rispetto dei protocolli, il numero di visite, l'appropriatezza nella diagnosi e il numero di diagnosi rivalutate in seguito alla collaborazione multidisciplinare, le tempistiche di presa in carico dei pazienti, l'impatto sull'organizzazione del centro, il tasso di ospedalizzazione, il numero di colleghi coinvolti, i corsi di aggiornamento realizzati, i progetti di ricerca e le pubblicazioni. Non da ultimo vanno considerati indicatori di misurazione della qualità di vita del paziente, attraverso strumenti di rilevazione della prospettiva dei pazienti (valutazione della qualità di vita; l'esperienza del servizio; la soddisfazione per il servizio ricevuto) come i Patient reported experience measures PREMs o Patient reported outcomes - PROs. I risultati ottenuti devono essere comunicati ai responsabili della programmazione sanitaria (direzione sanitaria, direzione generale) anche per indicare la corretta allocazione di risorse (economiche, di personale, di spazi), e per favorire il supporto a progetti di ricerca. Inoltre, tali indicatori possono permettere alla stessa direzione generale di poter aggiornare gli indicatori di performance dell'intera struttura di riferimento, **al fine di mostrare ai responsabili di programmazione sanitaria regionale e agli interlocutori istituzionali i progressi della collaborazione multidisciplinare in questo campo,** e fornire un esempio specifico di gestione della cronicità in Italia.



**ISHEO** (Integrated Solution of Health Economics and Organization) è una società specializzata in ricerche e valutazioni economiche e sociali in ambito sanitario. La mission dell'azienda consiste nel comprendere il burden of disease e gli unmet needs delle patologie, valutando l'impatto dell'innovazione tecnologica attraverso l'impiego di modelli e metodi di analisi di tipo qualitativo e quantitativo.