



Consiglio Regionale della Campania

Prot. n. 104

Mozione ai sensi dell'art. 121 del regolamento interno

Oggetto: Rafforzamento della rete regionale per le interstiziopatie polmonari fibrosanti e adozione di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale dedicato alla fibrosi polmonare idiopatica e alle forme a fenotipo fibrosante progressivo.

Il Consiglio Regionale Della Campania

Premesso che:

- le interstiziopatie polmonari costituiscono un gruppo eterogeneo di patologie che interessano il parenchima polmonare e possono evolvere verso forme fibrosanti caratterizzate da progressiva compromissione della funzionalità respiratoria, riduzione della capacità di esercizio e rilevante impatto sulla qualità e sull'aspettativa di vita;
- la fibrosi polmonare idiopatica (IPF) rappresenta una delle principali forme di fibrosi polmonare ed è una patologia cronica, progressiva e invalidante, mentre il fenotipo di fibrosi polmonare progressiva (PPF) può manifestarsi nell'ambito di diverse malattie interstiziali polmonari, comprese quelle associate a patologie autoimmuni sistemiche;
- la complessità della diagnosi richiede l'integrazione di dati clinici, funzionali, radiologici, laboratoristici e, nei casi indicati, anatomo-patologici, attraverso una valutazione multidisciplinare che coinvolga almeno pneumologo, radiologo e reumatologo e, ove necessario, ulteriori specialisti;
- la tempestività del riconoscimento diagnostico e dell'avvio delle strategie terapeutiche risulta fondamentale per rallentare la progressione della malattia, preservare la funzionalità respiratoria e migliorare gli esiti clinici;

- la presa in carico delle persone affette da fibrosi polmonare deve comprendere, oltre all'accesso ai trattamenti farmacologici appropriati, la riabilitazione respiratoria, il monitoraggio delle comorbidità, l'ossigenoterapia quando necessaria, l'assistenza domiciliare, il supporto psicologico e sociale e il coinvolgimento attivo dei caregiver;

Considerato che:

- permangono criticità legate alla tempestività della diagnosi, all'omogeneità dei percorsi assistenziali e all'accesso ai centri specialistici presenti sul territorio regionale;
- persistono significative differenze territoriali nell'accesso ai percorsi diagnostici e assistenziali specialistici tra le diverse aree della Regione Campania, con particolare riferimento ai cittadini residenti nelle aree interne e maggiormente distanti dai principali centri ospedalieri di riferimento;
- il ritardo diagnostico rappresenta ancora una delle principali criticità nella gestione delle interstiziopatie polmonari fibrosanti, con conseguente ritardo nell'accesso ai trattamenti farmacologici e ai percorsi assistenziali appropriati;
- le forme associate a malattie autoimmuni richiedono una stretta integrazione tra le competenze pneumologiche e reumatologiche, al fine di garantire una corretta valutazione clinica e una gestione condivisa del paziente;
- la dispnea, la ridotta tolleranza allo sforzo e il ricorso all'ossigenoterapia possono limitare significativamente gli spostamenti, la vita relazionale e lavorativa e l'autonomia personale dei pazienti, determinando un importante impatto sociale e assistenziale;
- il carico assistenziale grava in misura rilevante sui caregiver e sui familiari, che necessitano di adeguati strumenti di informazione, orientamento e supporto;
- una quota di pazienti affetti da patologie respiratorie rare e complesse ricorre tuttora a strutture extraregionali per attività diagnostiche e assistenziali ad elevata specializzazione, con conseguente aggravio organizzativo, economico e sociale per i pazienti e per le loro famiglie;

- una presa in carico efficace richiede il coordinamento tra strutture ospedaliere, Aziende Sanitarie Locali, specialistica territoriale, medici di medicina generale, farmacie ospedaliere e territoriali, servizi sociali, assistenza domiciliare e associazioni dei pazienti;

Richiamato che:

- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 recante la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza e comprendente le interstiziopatie polmonari primitive nell'ambito delle malattie rare;
- la Legge 10 novembre 2021, n. 175, recante “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;
- l'Accordo sancito in Conferenza Stato-Regioni il 24 maggio 2023 relativo al Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e al riordino della Rete Nazionale delle Malattie Rare;
- gli atti di programmazione della Regione Campania concernenti la Rete Regionale delle Malattie Rare, l'organizzazione delle reti cliniche e il rafforzamento dell'assistenza territoriale;
- gli indirizzi regionali finalizzati all'integrazione tra ospedale e territorio, allo sviluppo della presa in carico delle patologie croniche e rare e alla riduzione delle disuguaglianze di accesso alle cure.

Rilevato che:

- la Regione Campania dispone di aziende ospedaliere, aziende ospedaliero-universitarie e strutture di elevata qualificazione clinica e scientifica nell'ambito delle malattie respiratorie e delle malattie rare, che possono rappresentare i nodi di riferimento di una rete regionale dedicata alle interstiziopatie polmonari fibrosanti;
- risulta necessario rafforzare il collegamento funzionale tra i centri specialistici, le Aziende Sanitarie Locali, la specialistica territoriale, i medici di medicina generale, le Case della Comunità e i servizi di assistenza domiciliare, al fine di assicurare continuità assistenziale e prossimità delle cure;

- l'adozione di un modello organizzativo regionale strutturato, basato sulla collaborazione tra centri Hub e strutture Spoke, consentirebbe di migliorare l'appropriatezza delle diagnosi, uniformare la presa in carico e ridurre la mobilità sanitaria evitabile;
- esperienze organizzative sviluppate in altre realtà regionali evidenziano il valore di modelli multidisciplinari e di percorsi dedicati per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da fibrosi polmonari;

Ritenuto che:

- sia necessario consolidare e rendere uniforme sull'intero territorio regionale la presa in carico delle persone affette da fibrosi polmonari;
- sia opportuno procedere alla formalizzazione di una rete clinico-assistenziale regionale dedicata alle fibrosi polmonari, in grado di garantire uniformità dei percorsi, tempestività della diagnosi e continuità della presa in carico sull'intero territorio campano;
- sia necessario sviluppare percorsi assistenziali condivisi e aggiornati alla luce dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche e delle esigenze organizzative del Servizio Sanitario Regionale;
- sia fondamentale valorizzare il contributo delle associazioni dei pazienti e dei caregiver nelle attività di programmazione, monitoraggio e valutazione dei percorsi assistenziali.

Tutto ciò premesso, considerato, richiamato, rilevato e ritenuto

impegna il Presidente e la Giunta Regionale

- ad adottare un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale dedicato alle fibrosi polmonari, comprendendo sia la fibrosi polmonare idiopatica sia le forme a fenotipo fibrosante progressivo;
- a istituire un tavolo tecnico regionale multidisciplinare dedicato alle interstiziopatie polmonari fibrosanti, con il coinvolgimento dei professionisti sanitari competenti, delle Aziende Sanitarie, delle associazioni dei pazienti e dei caregiver;

- a definire e rendere operativa una rete regionale Hub & Spoke per la diagnosi, la presa in carico e il follow-up dei pazienti affetti da fibrosi polmonari;
- a valutare l'individuazione di uno o più centri Hub regionali per le fibrosi polmonari e delle relative strutture Spoke provinciali, favorendo la copertura omogenea dell'intero territorio regionale e la riduzione delle disuguaglianze di accesso ai percorsi di diagnosi e cura;
- a promuovere presso i centri prescrittori regionali la costituzione e l'operatività di team multidisciplinari dedicati ("Fibrosis Board"), con il coinvolgimento almeno di pneumologo, radiologo e reumatologo;
- a valorizzare il ruolo delle strutture pneumologiche e reumatologiche nella gestione dei pazienti con fibrosi polmonari associate a malattie autoimmuni;
- a promuovere programmi di formazione e aggiornamento rivolti ai medici di medicina generale, agli specialisti ospedalieri e territoriali e agli altri professionisti sanitari coinvolti nella presa in carico dei pazienti, con particolare attenzione ai professionisti operanti nelle aree interne e più distanti dai centri specialistici regionali;
- a garantire un accesso tempestivo e uniforme agli esami diagnostici necessari per la diagnosi e il monitoraggio delle fibrosi polmonari, inclusi gli accertamenti funzionali e radiologici specialistici;
- ad assicurare l'accesso appropriato e omogeneo ai trattamenti farmacologici autorizzati e ai relativi percorsi di monitoraggio clinico;
- a predisporre per i pazienti presi in carico percorsi assistenziali individualizzati, favorendo il raccordo tra centri specialistici, servizi territoriali e assistenza domiciliare;
- a promuovere strumenti di teleconsulto e telemedicina tra i centri specialistici regionali e le strutture territoriali, al fine di favorire la discussione multidisciplinare dei casi clinici e limitare gli spostamenti dei pazienti più fragili;

- a potenziare l'offerta di riabilitazione respiratoria, ossigenoterapia, telemonitoraggio e assistenza domiciliare secondo indicazione clinica;
- a favorire modalità organizzative e distributive che riducano gli spostamenti evitabili dei pazienti affetti da forme avanzate di malattia o sottoposti a ossigenoterapia;
- a rafforzare le attività di informazione, orientamento e supporto rivolte ai pazienti e ai caregiver, anche attraverso la collaborazione con le associazioni di tutela e con i servizi territoriali;
- a monitorare la mobilità sanitaria dei pazienti affetti da fibrosi polmonari verso altre regioni, individuando misure organizzative finalizzate a rafforzare la capacità di risposta del Servizio Sanitario Regionale Campano;
- a definire indicatori regionali di processo e di esito relativi ai tempi di diagnosi, presa in carico, accesso alle terapie, adesione ai controlli periodici e agli esiti clinici, al fine di garantire qualità, appropriatezza ed equità di accesso alle cure sull'intero territorio regionale;
- a riferire periodicamente alla competente Commissione consiliare sullo stato di attuazione della rete regionale e del PDTA dedicato alle fibrosi polmonari, evidenziando eventuali criticità territoriali e le azioni adottate per il loro superamento.

Napoli, 22/09/2026

F.to La Consigliera

Michela Rostan