POSITION PAPER

Per una governance efficace delle patologie orfane di percorso

Dal caso dell'idrosadenite suppurativa a un modello di presa in carico per le malattie border

www.koncept.it

KONCEPT FIRENZE www.koncept.it

Position paper per una Governance efficace delle patologie orfane di percorso.

Dal caso dell'idrosadenite suppurativa a un modello di presa in cura per le malattie *border*

Premessa **1**
L'idrosadenite suppurativa, una patologia border che richiede una governance dedicata **1**
Il sistema attuale **2**
Priorità strategiche per la governance dell'HS **3**
1. Diagnosi precoce e diffusione della conoscenza 4
2. Governance e standardizzazione dei percorsi: i PDTA 5
3. Reti organizzative dedicate: Hub & Spoke e HS Unit 6
4. Presa in carico multidisciplinare e continuità assistenziale 8
5. Centralità del paziente e umanizzazione della cura 9
6. Innovazione organizzativa e strumenti digitali 10
7. Standard minimi e approccio value-based 10
Appello all'azione **12**

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

Premessa

Questo Position paper nasce dalla consapevolezza che esistono patologie croniche e complesse che, pur avendo un impatto clinico, sociale ed economico estremamente rilevante, restano ancora prive di modelli organizzativi adeguati e di percorsi di presa in carico realmente strutturati. Le cosiddette patologie "border", collocate tra rarità ed elevata diffusione, mettono infatti in evidenza i limiti degli attuali sistemi sanitari nel garantire continuità assistenziale, multidisciplinarietà, tempestività diagnostica ed equità di accesso alle cure.

L'idrosadenite suppurativa (HS) rappresenta, in questo contesto, un caso emblematico: una malattia che rende visibili le criticità della frammentazione organizzativa, dei ritardi diagnostici e della difficoltà di integrazione tra territorio, ospedale e professionisti coinvolti nel percorso di cura. Proprio per questo, l'HS è stata assunta come paradigma utile per riflettere su modelli di governance innovativi, replicabili anche in altri ambiti della cronicità complessa.

Il documento nasce da un percorso di confronto strutturato e multidisciplinare che ha coinvolto clinici, direzioni strategiche, farmacisti, infermieri e rappresentanti dei pazienti, con l'obiettivo di trasformare esperienze, criticità e bisogni in una proposta condivisa di evoluzione organizzativa.

L'intento del Position Paper è offrire uno stimolo concreto alle Istituzioni e ai decisori sanitari per promuovere modelli di presa in carico più integrati, centrati sulla persona e capaci di coniugare appropriatezza clinica, qualità della vita, umanizzazione della cura e sostenibilità del sistema sanitario.

L'idrosadenite suppurativa, una patologia border che richiede una governance dedicata

Le patologie *border*, con una prevalenza dello 0,1–1%, sfuggono ai modelli organizzativi tradizionali: troppo complesse per percorsi standardizzati, ma troppo frequenti per essere gestite come malattie rare. Si tratta di condizioni che attraversano confini disciplinari e richiedono l'integrazione di competenze cliniche, psicologiche e sociali, mettendo in evidenza i limiti degli attuali sistemi sanitari nel garantire presa in carico continuativa e coordinata.

L'idrosadenite suppurativa (HS) è una delle patologie croniche a maggiore impatto sulla qualità di vita dei pazienti e sulla sostenibilità dei percorsi di cura, richiedendo un approccio multidisciplinare, integrato e fortemente orientato all'umanizzazione. Si tratta di una malattia orfana di percorso, con numeri tali da non ricondurla nell'area delle malattie rare, ma al contempo non adeguatamente conosciuta e diagnosticata tempestivamente tanto da ricevere un'attenzione sistemica. Diventa quindi necessario definire gli elementi di **una governance su misura**, capace di rispondere alla complessità clinica, organizzativa e umana della patologia.

L'idrosadenite suppurativa rappresenta un caso paradigmatico di quelle patologie che il sistema sanitario fatica strutturalmente a intercettare e gestire: una patologia cronica, invalidante, con picchi acuti imprevedibili, che colpisce prevalentemente giovani in età lavorativa, che attraversa dermatologia, chirurgia, reumatologia, ginecologia, urologia, infettivologia, psicologia, medicina di base e medicina del dolore — e come tale rivela le fratture nascoste del nostro modello di cura.

L'HS è uno **stress test prezioso per il sistema sanitario**: rende visibili i punti di rottura del sistema come diagnosi tardiva, discontinuità, accessi impropri - che possono essere trasformati in **indicazioni concrete per le Direzioni,** su percorsi, governance e misurazione delle performance.

Il problema, dunque, non è solo clinico, ma anche organizzativo.

Costruire percorsi che funzionano per l'HS, significa gestire i costi dell'inefficienza e definire percorsi che funzionano per diverse altre patologie complesse analoghe.

L'HS ci ricorda la sfida della medicina di oggi: **imparare a prendersi cura delle persone nella loro complessità.**

Il sistema attuale

L'idrosadenite suppurativa è una malattia infiammatoria cronica cutanea che ha come target l'unità pilo-sebacea coinvolgendo prevalentemente le aree ricche di follicoli piliferi e di ghiandole sudoripare apocrine, quali le regioni ascellari/inguinali e l'area ano-genitale. Si manifesta con lesioni infiammatorie recidivanti (noduli, ascessi, tunnel) e con esiti cicatriziali permanenti e deturpanti. Nonostante la relativa frequenza e l'elevato burden clinico, resta ancora sottodiagnosticata e poco riconosciuta, con **ritardi diagnostici** che possono superare i 7 anni.

Il panorama attuale è segnato da una profonda mancanza di conoscenza dell'HS, patologia che viene sistematicamente misconosciuta o confusa con acne, follicoliti o infezioni comuni, specialmente nei contesti di emergenza-urgenza come il Pronto Soccorso. Questa **carenza di "alfabetizzazione medica"** impedisce di intercettare la malattia nella sua fase iniziale, ovvero l'unico momento in cui è possibile modificare radicalmente la storia naturale del danno tissutale. Il ritardo diagnostico non colpisce solo gli adulti ma anche pazienti adolescenti e bambini, fino a manifestazioni tardive over 60, pregiudicando ogni possibilità di intervento precoce.

Il suo impatto è profondo: **dolore acuto e** cronico, prurito, malessere e astenia, limitazioni funzionali, **stigma sociale**, isolamento e **compromissione della qualità di vita**, spesso paragonabile a quello di patologie oncologiche avanzate. A ciò si aggiunge un'elevata prevalenza di **comorbidità** (metaboliche, cardiovascolari, gastrointestinali, reumatologiche e psichiatriche), che conferma la natura sistemica della malattia.

A complicare la situazione vi è la **frammentazione e non linearità del patient journey**, caratterizzato da scarsa consapevolezza tra i professionisti sanitari di primo contatto e diagnosi

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

tardive o errate, difficile accesso ai centri specialistici e scarso coordinamento tra specialisti.

Queste criticità generano in**appropriatezza terapeutica, dropout** e **burnout** nei team curanti, oltre a **disuguaglianze territoriali** nell'accesso alle cure.

In sintesi la situazione attuale è caratterizzata da:

- diagnosi ancora tardiva e frammentata, per una formazione insufficiente e non adeguatamente diffusa nel personale frontline,
- scarsa presenza di HS unit, con conseguenti disuguaglianze e disomogeneità negli accessi ai centri multidisciplinari,
- mancanza di un PDTA operativo e frequente conseguente dropout da parte del paziente,
- mancanza di una procedura standardizzata nella gestione dei flare e accesso tardivo a terapie farmacologiche, chirurgia e imaging,
- raccolta scarsa, non omogenea e non sistematica dei dati e dei patient-reported outcomes (PROs), utili per governare le performance e garantire equità,
- insufficiente attenzione al coinvolgimento del paziente, agli aspetti di umanizzazione e allo stigma sociale.

Il superamento di tali limiti richiede un **cambiamento organizzativo**, con modelli assistenziali innovativi, caratterizzati da

- PDTA definiti insieme a caregiver e associazioni pazienti
- una maggiore attenzione all'**umanizzazione** della cura, che può migliorare significativamente gli esiti clinici, la qualità di vita
- la creazione di una **rete di unità multidisciplinari dedicate**, **HS Unit**.

Questo modello consentirebbe di ridurre i tempi di diagnosi, migliorare appropriatezza e personalizzazione delle terapie, garantire continuità tra territorio e centri specialistici e ottimizzare l'uso delle risorse sanitarie.

Priorità strategiche per la governance dell'HS

L'auspicio è delineare un sistema di presa in carico complessiva della persona con HS, fondato su un approccio umano, multidisciplinare e continuativo. Il paziente dovrebbe essere accompagnato lungo tutto il percorso da professionisti preparati e coordinati, in grado di intercettare precocemente la malattia, orientare verso i centri competenti e garantire supporto nei momenti di

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

maggiore fragilità, in particolare durante le riacutizzazioni.

Per raggiungere questo obiettivo, il sistema sanitario dovrebbe svilupparsi lungo alcune priorità strategiche.

1. Diagnosi precoce e diffusione della conoscenza

Ridurre il ritardo diagnostico rappresenta una priorità assoluta.

È necessario investire in programmi strutturati di **formazione interdisciplinare sulla cultura della presa in carico integrata, rivolti ai professionisti di primo contatto** — medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici dell'urgenza, ginecologi, proctologi — affinché la patologia venga riconosciuta precocemente e indirizzata correttamente, favorendo diagnosi più tempestive e percorsi più appropriati - anche nelle realtà con minore esperienza.

Proposta

→ *iniziative di aggiornamento professionale, con eventi, congressi, meeting intraospedalieri, pubblicazioni italiane e internazionali - anche in collaborazione con le diverse società scientifiche, per prevedere sessioni scientifiche sull'HS all'interno dei congressi delle diverse specializzazioni.*

→ *le società scientifiche possono avere un ruolo proattivo nella redazione di consensus o* ***raccomandazioni terapeutiche****, con particolare attenzione a un uso adeguato degli antibiotici e di utilizzo precoce dei farmaci biologici in caso di evidenza clinica di progressione della malattia (window of opportunity).*

Investire nella formazione interdisciplinare e nel riconoscimento del lavoro di coordinamento come valore clinico e non come onere burocratico, fa sì che tutte le figure coinvolte si sentano parimenti responsabili in una presa in cura complessiva della persona e quindi in una gestione multiprofessionale e collaborativa. In tal senso eventi formativi congiunti e percorsi condivisi tra le diverse discipline possono contribuire fortemente a consolidare una cultura comune della presa in carico.

Parallelamente, si sottolinea la necessità di rafforzare l'**informazione al paziente** e la sua empowerment, anche attraverso:

- campagne di informazione e comunicazione, con anche l'utilizzo dei social media,
- giornate dedicate alla prevenzione,
- coinvolgimento delle **farmacie** e istituzione di un **numero verde**.

Interventi di educazione terapeutica e rafforzamento delle competenze del paziente e della famiglia possono favorire una maggiore aderenza ai trattamenti e una migliore gestione della malattia nella vita quotidiana.

Anche il caregiver rappresenta una risorsa fondamentale del percorso di cura e dovrebbe essere coinvolto attraverso programmi di informazione, engagement e training finalizzati alla corretta gestione domiciliare delle lesioni e al riconoscimento precoce dei segni di riacutizzazione.

2. Governance e standardizzazione dei percorsi: i PDTA

Un modello organizzativo efficace prevede l'istituzione di **HS Unit**, una **rete Hub&Spoke**, la definizione di un **PDTA costruito insieme a pazienti e caregivers e comprensivo del flare pathway**, per gestire le fasi di riacutizzazione.

Una governance strutturata e uniforme della patologia oggi rappresenta il principale gap organizzativo. Per questo è urgente sviluppare e implementare **PDTA specifici per l'idrosadenite suppurativa**, definiti a livello regionale ma costruiti su standard nazionali **esigibili** e requisiti minimi verificabili per il riconoscimento dei centri hub e spoke.

L'idea è che ogni Regione possa dotarsi di un percorso chiaro, capace di ridurre disomogeneità, usi impropri o non governati delle terapie — ad esempio l'abuso di antibiotici — e di garantire maggiore appropriatezza clinica.

La strutturazione di reti assistenziali regionali, fondate su criteri condivisi di omogeneità organizzativa e terapeutica, può favorire l'emersione del sommerso diagnostico e intercettare precocemente i casi ancora non riconosciuti.

> *Proposta*
> → *istituire un **gruppo di lavoro regionale**, con clinici, farmacisti e infermieri, per un confronto su esperienze e competenze e redigere un **documento condiviso di gestione della patologia**, che permetta di armonizzare l'approccio alla malattia e alla relativa terapia nei vari centri.*

I PDTA, recepiti attraverso gruppi di lavoro dedicati, con un coinvolgimento attivo di pazienti e caregivers, dovrebbero essere **sintetici, misurabili e orientati a obiettivi strategici**, includendo protocolli di gestione chiari e indicatori minimi di continuità assistenziale.

In particolare il PDTA come strumento operativo per la gestione dell'HS e delle fasi di riacutizzazione deve prevedere:

- **ruoli espliciti e responsabilità non sovrapponibili**. Il MMG è responsabile del primo sospetto diagnostico e dell'invio qualificato. Il dermatologo spoke gestisce la conferma diagnostica e il piano terapeutico iniziale. Il team hub gestisce la complessità e le decisioni terapeutiche avanzate. Il case manager coordina il percorso e presidia le transizioni. Il case manager dovrebbe possedere competenze non solo clinico-assistenziali, ma anche organizzative e gestionali, al fine di facilitare il coordinamento dei percorsi, la gestione delle piattaforme di telemedicina, l'attivazione di percorsi fast-track e l'interfaccia con i servizi

territoriali e ospedalieri. Ogni ruolo deve avere criteri di attivazione, tempi di risposta attesi e un referente nominale.

- **tempi definiti e misurati**, non solo raccomandati. Prima visita specialistica entro 30 giorni per sospetto HS moderato-grave, entro 90 per i casi lievi. Rivalutazione multidisciplinare entro 60 giorni dall'avvio di terapia biologica. Gestione del flare entro 48 ore. Questi target devono diventare indicatori di performance, non aspirazioni.
- **gestione delle urgenze e dei flare** come componente strutturale, non come eccezione. Uno dei fallimenti più frequenti dei PDTA per patologie croniche è l'assenza di un percorso esplicito per la fase acuta. Il flare dell'HS è prevedibile nella sua imprevedibilità: il sistema deve avere una risposta pronta, che non sia il pronto soccorso generalista. Un numero dedicato, un ambulatorio di accesso rapido settimanale, un protocollo di telemedicina per il triage remoto sono soluzioni già praticabili con le risorse esistenti.
- **transizioni di cura gestite attivamente**. Il passaggio spoke-hub, hub-territorio, ospedale-domicilio sono i momenti di massima vulnerabilità. Ogni transizione deve prevedere una comunicazione strutturata tra professionisti, non affidata alla memoria del paziente. Particolare attenzione dovrebbe essere dedicata alla transizione dall'età pediatrica all'età adulta, attraverso percorsi strutturati che garantiscano continuità terapeutica, trasferimento graduale delle competenze assistenziali e accompagnamento del nucleo familiare, riducendo il rischio di disorientamento e di interruzione delle cure.

3. Reti organizzative dedicate: Hub & Spoke e HS Unit

L'HS richiede una rete organizzativa hub & spoke con HS Unit chiaramente identificata, per una **programmazione flessibile delle risorse**, che garantisca continuità assistenziale e uniformità di accesso sul territorio nazionale.

I centri hub, con percorsi intra e inter-regionali strutturati, dovrebbero rappresentare il riferimento multidisciplinare per i casi complessi, mentre gli spoke dovrebbero assicurare diagnosi precoce, gestione dei casi meno gravi e collegamento con il territorio e i MMG. Per favorire l'appropriatezza dell'invio e la continuità del percorso, appare opportuno promuovere canali strutturati di comunicazione diretta tra MMG/PLS e HS Unit, anche attraverso strumenti di teleconsulto dedicati e modalità di confronto rapido con il case manager.

L'organizzazione delle reti dovrebbe prevedere modelli flessibili, valorizzando strutture spoke adeguatamente connesse ai centri ad alta specializzazione e promuovendo, laddove possibile, un approccio sovraregionale ispirato ai modelli di network già consolidati in altri ambiti.

Nello specifico la rete Hub & Spoke per l'HS deve essere disegnata su tre livelli funzionali, non meramente gerarchici:

- **Hub regionale o sovra regionale multidisciplinare**, con dermatologia con expertise specifica in HS, chirurgia plastica e/o generale con competenza in chirurgia delle aree apocrine, reumatologia, psicologia clinica, medicina del dolore, dietologia. Deve poter erogare trattamenti biologici in regime ambulatoriale dedicato, gestire i casi Hurley III e le complicanze, e fungere da riferimento formativo per gli spoke. Il requisito minimo è almeno un hub per regione, con bacino d'utenza non superiore ai due milioni di abitanti nelle aree ad alta densità.
- **Spoke territoriale**: un'unità dermatologica ospedaliera o di secondo livello, capace di garantire la diagnosi precoce, la stadiazione, la gestione dei casi Hurley I e II non complicati, e il coordinamento con il MMG. Il requisito minimo è la presenza di almeno un dermatologo con formazione dedicata in HS e un protocollo di escalation verso l'hub formalizzato e vincolante.

Proposta

→ *mappare i centri esistenti con requisiti minimi.*

L'**HS Unit non** deve essere **necessariamente un'unità fisica separata**, ma un team funzionale dedicato con riunioni multidisciplinari periodiche, un case manager identificato per ogni paziente in carico, accesso a una corsia preferenziale per le urgenze, e un set di strumenti condivisi di valutazione quali score di gravità utilizzati dal dermatologo, in particolare l'IHS4, e PROs come Hidradenitis suppurativa quality of life (HiSQOL), DLQI, NRS dolore. Il coordinatore dell'HS Unit deve avere un ruolo riconosciuto nell'organigramma aziendale, non solo nella prassi informale.

L'HS Unit dovrebbe essere coordinata dal dermatologo e integrata da un team stabile con chirurgo, radiologo/ecografista, infermiere esperto, e da una rete di professionisti specializzati nella gestione delle comorbidità.

Una volta istituita una HS unit intra ospedaliera è necessario informare anche i medici e il personale del PS affinché possano collegare forme infiammatorie all'HS e se necessario fare un **referral** al gruppi di lavoro multidisciplinare.

La formalizzazione di **linee guida regionali** e l'inserimento della patologia nei **LEA regionali** completano il quadro di istituzionalizzazione del percorso, così da rafforzarne il riconoscimento istituzionale e garantire maggiore uniformità di accesso alle prestazioni. Ciò porterebbe a una maggiore **sensibilizzazione delle Direzioni aziendali e sanitarie**.

La governance dell'HS richiede infatti un riconoscimento formale da parte delle strutture decisionali, perché senza endorsement organizzativo è difficile attivare risorse, percorsi dedicati, tecnologie e ruoli specifici.

Proposta

→ *faciliterebbe il sistema l'istituzione di un **registro nazionale**, con sistema di identificazione attiva dei pazienti, come base informativa che permetta di avere un quadro abbastanza preciso del numero di persone affette da HS, dello stadio di malattia, del percorso*

terapeutico e dei relativi esiti, per una corretta pianificazione degli interventi e la misurazione dei risultati.

4. Presa in carico multidisciplinare e continuità assistenziale

La continuità assistenziale è il principale punto critico e al tempo stesso il maggior driver di valore.

La gestione dell'HS deve basarsi su team multidisciplinari stabili e integrati, composti da dermatologi, chirurghi, radiologi/ecografisti, infermieri esperti, farmacisti ospedalieri, professionisti della continuità assistenziale e specialisti coinvolti nella gestione delle comorbidità. La multidisciplinarietà dovrebbe essere istituzionalizzata attraverso gruppi di lavoro intra- e interprofessionali.

Si ritiene essenziale individuare un referente unico, un **case manager**, con funzione riconosciuta e istituzionalizzata, responsabile della presa in carico complessiva del paziente, del monitoraggio - anche tramite telemedicina - e dell'orientamento lungo tutto il percorso di cura. Questa figura, che potrebbe essere un infermiere o uno specialista, è vista come determinante per ridurre la dispersione, prevenire l'abbandono del percorso e migliorare l'aderenza. Dovrebbe fungere da snodo operativo del percorso: un riferimento per il paziente, per il coordinamento tra professionisti e per la gestione dei passaggi critici, inclusi flare, difficoltà nel reperimento dei farmaci, necessità di orientamento o continuità terapeutica. Questa consultazione terapeutica strutturata dovrebbe prevedere almeno un momento di consultazione nei passaggi ad alta sensibilità clinica (inizio terapia, switch, post-flare, fallimento).

La continuità di cura deve essere supportata da **percorsi preferenziali** per le urgenze, strumenti di telemedicina e modelli organizzativi che riducano il rischio di dispersione e abbandono del percorso.

In tale contesto, le **associazioni di volontariato** possono rappresentare un presidio complementare di orientamento, supporto informativo e accompagnamento del paziente, contribuendo a ridurre il rischio di isolamento e abbandono del percorso di cura.

Dal punto di vista operativo, si propone di:

- prevedere spazi adeguati, come **ambulatori per la consultazione terapeutica**,
- strutturare **percorsi dedicati di accesso**, ad es. con canali riconosciuti e invio corretto dal territorio,
- attivare **liste di attesa dedicate**,
- introdurre **fast track per le fasi di acuzie**. **Il canale dedicato per le riacutizzazioni** dovrebbe definire un accesso minimo strutturato per la gestione dei flare, con criteri chiari e tempi di risposta definiti.
- facilitare la comunicazione tra tutti gli attori del sistema.

5. Centralità del paziente e umanizzazione della cura

La gestione dell'HS richiede un approccio realmente patient-centered, che integri dimensione clinica, psicologica e sociale. Ascolto, empatia, informazione chiara e coinvolgimento attivo di pazienti e caregiver devono diventare parte integrante del percorso assistenziale, con particolare attenzione ai pazienti giovani, maggiormente esposti alle conseguenze relazionali, scolastiche e lavorative della malattia.

L'**ascolto strutturato dei pazienti e dei caregiver** rappresenta uno strumento fondamentale per comprendere bisogni assistenziali, aspettative e criticità non sempre rilevabili attraverso i soli indicatori clinici. La valorizzazione della loro esperienza contribuisce a orientare la progettazione dei percorsi di cura, migliorarne l'appropriatezza e rafforzare l'alleanza terapeutica.

I rafforzamento della health literacy e dell'engagement del paziente costituisce una componente essenziale del percorso assistenziale. La comunicazione della diagnosi e delle opzioni terapeutiche richiede tempi e modalità adeguati, affinché la persona possa partecipare consapevolmente alle decisioni di cura e contribuire all'appropriatezza del percorso.

In patologie ad elevato burden come l'idrosadenite suppurativa, anche la **medicina narrativa** può rappresentare uno strumento di particolare valore per integrare la valutazione clinica con la dimensione esperienziale della malattia. La raccolta e la valorizzazione delle narrazioni di pazienti e caregiver favoriscono una migliore comprensione dell'impatto della patologia sulla vita quotidiana, rafforzano la relazione di cura e possono contribuire a orientare sia le decisioni cliniche sia l'organizzazione dei percorsi assistenziali.

Le **associazioni di pazienti** devono essere riconosciute come attori della governance, formalmente integrate nei processi decisionali e di advocacy.

Possono contribuire all'ascolto dei bisogni, alla sensibilizzazione, all'orientamento dei pazienti e alla co-progettazione dei percorsi, per rendere leggibile ciò che il sistema, da solo, fatica a vedere come schemi ricorrenti, punti di frattura, criticità negli accessi.

Inoltre le associazioni di pazienti e del volontariato possono rappresentare **partner strategici** non soltanto nelle attività di sensibilizzazione, ma **anche nello sviluppo di iniziative di supporto sociale e logistico** alle persone con HS e ai loro familiari, favorendo modelli di collaborazione strutturata con le aziende sanitarie.

Il loro coinvolgimento nelle dinamiche organizzative e nei momenti di confronto multiprofessionale può contribuire a una presa in carico maggiormente centrata sui bisogni reali delle persone.

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

6. Innovazione organizzativa e strumenti digitali

Teleconsulto, telemedicina, piattaforme nazionali di confronto tra specialisti, applicazioni dedicate a MMG e dermatologi e strumenti di documentazione clinica, come fotografie cliniche, possono facilitare diagnosi, follow-up e gestione condivisa dei pazienti, riducendo le disuguaglianze territoriali.

Anche l'ecografia cutanea dovrebbe diventare uno standard di cura per la diagnosi, la stadiazione e il monitoraggio terapeutico, consentendo una valutazione più accurata della malattia e una migliore programmazione clinica e chirurgica.

7. Standard minimi e approccio value-based

Governare il sistema significa misurarlo. Per questo è necessario sviluppare strumenti di monitoraggio e valutazione capaci di trasformare le criticità organizzative in dati misurabili.

Le raccomandazioni cliniche, organizzative e gestionali proposte assumono rilevanza anche in una prospettiva di patient safety. La definizione di percorsi strutturati, ruoli chiaramente identificati, transizioni assistenziali governate e strumenti di monitoraggio condivisi contribuisce infatti non solo a mitigare i rischi assistenziali associati alla frammentazione del percorso di cura, ma anche a valorizzare la capacità del sistema di erogare cure efficaci, sicure e coordinate. Tali elementi consentono una valutazione proattiva della sicurezza del paziente, favorendo l'identificazione precoce di potenziali criticità e fattori di rischio lungo il percorso assistenziale e promuovendo il miglioramento continuo dei processi e degli esiti di salute.

Per questo è necessario:

- **trasformare i problemi in dati**, attraverso indicatori e sistemi di monitoraggio, inclusi gli indicatori minimi di continuità per misurare non solo l'attività, ma anche la perdita di continuità (tempo di accesso, flare, accessi impropri, perdita al follow-up).
- sviluppare **valutazioni HTA** che considerino impatto clinico, organizzativo ed economico. L'adozione di un approccio value-based dovrebbe orientare la valutazione non solo sugli outcome clinici, ma anche sulla qualità di vita, sulla continuità assistenziale e sull'impatto organizzativo ed economico della malattia. In questa prospettiva, anche l'accesso a terapie avanzate, strumenti diagnostici e prestazioni come l'epilazione medicale dovrebbe essere valutato in funzione del valore complessivo generato in termini di riduzione dei flare, degli accessi impropri e della progressione della malattia.
- dimostrare che una presa in carico appropriata genera un **ritorno in termini di efficienza e sostenibilità**

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

- migliorare l'**allocazione delle risorse**, evitando sprechi e interventi inefficaci (es. abuso di antibiotici e conseguente antibiotico-resistenza e diagnosi tardive)

Dimostrare **il valore, anche economico, di una gestione strutturata** della patologia e favorire una consapevolezza in tal senso a livello regionale e ministeriale è la conditio sine qua non per garantire **finanziamenti regionali adeguati** per realizzare l'architettura e l'organizzazione necessarie a una presa in carico efficace. a curare questa patologia.

Una diagnosi tardiva e percorsi frammentati determinano costi sanitari, sociali e indiretti rilevanti. Investire nell'appropriatezza diagnostica e nella presa in carico precoce rappresenta pertanto una leva di governo capace di generare benefici clinici, organizzativi ed economici nel medio-lungo periodo.

In tale prospettiva, approcci di Health Technology Assessment applicati all'HS potrebbero contribuire a rendere maggiormente visibile il burden complessivo della patologia e a supportare decisioni allocative più appropriate.

Come già accennato, inoltre, la creazione di un **registro nazionale** interoperabile consentirebbe di conoscere prevalenza, gravità, percorsi terapeutici ed esiti clinici, supportando la programmazione sanitaria e il confronto tra modelli organizzativi.

In un sistema così organizzato, un paziente con sospetta HS dovrebbe poter ricevere una diagnosi corretta entro tempi definiti, accedere rapidamente a un percorso strutturato e contare su un riferimento stabile capace di orientarlo lungo tutto il percorso di cura, senza dover affrontare da solo la complessità del sistema sanitario.

Accanto agli indicatori clinici, risulta importante **valutare sistematicamente gli esiti riferiti dai pazienti e l'impatto della malattia sulla qualità della vita**, considerando anche le ricadute sociali ed economiche che influenzano il percorso assistenziale.

Per misurare ciò che conta per i pazienti e ciò che orienta le decisioni manageriali si propone di attenzionare queste quattro dimensioni:

Accesso e tempestività: tempo medio dalla prima presentazione al MMG alla diagnosi confermata; percentuale di pazienti con diagnosi corretta entro 90 giorni; tempo di attesa per la prima visita hub dalla richiesta spoke; tempo di risposta al flare severo.

Qualità del percorso: tasso di aderenza al PDTA, valutato su indicatori proxy come completamento delle valutazioni multidisciplinari previste, esecuzione dei controlli nei tempi stabiliti; percentuale di pazienti con case manager assegnato; copertura della valutazione psicologica nei pazienti con Hurley II-III.

Esiti clinici e di salute percepita: variazione del DLQI e HiSQOL a 6 e 12 mesi; variazione dell'IHS4; NRS dolore medio; tasso di risposta clinica ai biologici a 16 settimane; PROs raccolti sistematicamente con strumenti validati.

Impatto sul sistema: riduzione degli accessi in pronto soccorso per flare; riduzione degli interventi chirurgici in urgenza; costo medio per paziente per stadio di malattia.

Questi KPI dovrebbero alimentare il registro nazionale HS ed essere rendicontati annualmente in modo pubblico.

Appello all'azione

Il documento - nell'intento di proporre un percorso strutturato per l'Idrosadenite Suppurativa, malattia border tuttora gravata da un notevole ritardo diagnostico e da un percorso di gestione non lineare - individua le criticità attuali del sistema ed enfatizza l'importanza dell'approccio multidisciplinare a questa patologia, secondo il modello dell'hub and spoke, sottolineando anche il ruolo e l'importanza di tutti gli operatori sanitari coinvolti a livello territoriale.

Un sistema strutturato e semplificato potrà risolvere le criticità attuali senza costi aggiuntivi, e anzi con possibili risparmi, per il sistema sanitario nazionale.

Invitiamo le Istituzioni competenti nazionali e regionali e le direzioni strategiche delle Aziende Sanitarie e Ospedaliere a condividere e implementare congiuntamente questa proposta.

La trasferibilità di tali modelli organizzativi ad altre patologie "orfane di percorso" potrebbe contribuire a ridurre le disuguaglianze di accesso, favorire l'emersione del bisogno di salute non intercettato e promuovere una governance più appropriata e sostenibile della cronicità complessa.

Il presente Position paper è stato steso e sottoscritto da

Responsabile scientifico
Angelo Marzano, Direttore SC Dermatologia, Policlinico di Milano; Professore Ordinario di Dermatologia e Venereologia dell'Università degli Studi di Milano

Elisabetta Alfieri, Responsabile Nazionale HS ConTatto e Relazionl Roma – Passion People APS

Chiara Alberti, Direttore f.f. UOC Farmacia AOUI Verona

Luciana Bevilacqua, Clinical Risk Manager- HCRM, Hospital Clinical Risk management

Alessandro Brega, Responsabile S.S. Farmacovigilanza e Innovazione ATS Liguria-Area 4

Arianna Cadeddu, Dirigente della Farmacia ospedaliera AOU di Cagliari

Koncept srl
Sede operativa: via F. Baracca 1C — 50127 Firenze
Sede legale: via G. Tartini, 5B — 50144 Firenze
Tel. 055 357223 - 333 9922717
segreteria@koncept.it
www.koncept.it

Iscritta al registro imprese di Firenze n. 05862380481
REA FI-581138. CF e P.IVA 05862380481, capitale sociale 10.000€ i.v.
PEC **koncept@legalmail.it** – SdI SUBM70N

Monica Calamai, Direttore Generale, IRCCS AOM Liguria

Francesca De Marco, Direttore Sanitario AOU Senese

Ilenia Doronzo, Project Manager Umanizzazione delle Cure AOU di Modena

Maria Soledad Ferreiro Cotorruelo, Dirigente Medico, Direzione Medica Ospedaliera AOU delle Marche

Giovanna Ghirlanda, Direttore Dipartimento Direzione Medica Ospedaliera AOUI Verona

Maria Lucia Giorgetti, Direttore UOC Governance ed Integrazione della rete Ospedaliera Provinciale, AUSL Ferrara

Paolo Gisondi, Direttore Scuola di Specializzazione in Dermatologia e Venereologia, Professore associato Università di Verona, Dirigente medico AOUI Verona

Cristina Magnoni, Responsabile Struttura Semplice dipartimentale di Chirurgia Dermatologica ad indirizzo oncologico e rigenerativo, Aou di Modena, Professore Associato di Dermatologia e Venereologia, Università degli Studi di Modena e Reggio Emila

Claudio Marasca, Dirigente Medico presso U.O. di Dermatologia , AORN Antonio Cardarelli

Carlo Alberto Maronese, Medico specialista in Dermatologia e Venereologia, Policlinico di Milano

Elisa Molinelli, Dirigente medico, specialista in Dermatologia e Venereologia; Professoressa presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università politecnica delle Marche

Pietro Monaci, Dirigente Medico, specialista in Igiene e Medicina Preventiva, Direzione Sanitaria Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

Simone Muscas, Esperto in Salute Pubblica e Global Health – Passion People APS

Nicola Vincenzo Orfeo, Direttore Sanitario Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Lucrezia Pacetti, Dirigente medico Dermatologia, Arcispedale Sant'Anna, Cona, Ferrara

Paolo Petralia, Direttore generale AOUI Verona

Giusi Pintori, Direttrice Passion People APS

Ida Maria Ada Ramponi, Direttore Generale, ASST Valtellina

Rossano Riccardi, Direttore UOC Farmaceutica, Istituto per la sicurezza sociale della Repubblica di San Marino

Luigi Rossiello, Responsabile UOSD Dermatologia, AO Antonio Cardarelli, Napoli

Maria Elena Secchi, Direttore ASL 4, ATS Liguria

Natale Schettini, Dirigente medico Dermatologia, Arcispedale Sant'Anna, Cona, Ferrara

Claudia Silvagni, Infermiera specializzata, Istituto per la sicurezza sociale della Repubblica di San Marino

Oriana Simonetti, Direttore di SOD f.f. Clinica di dermatologia, Ospedali riuniti delle Marche; Professoressa presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università politecnica delle Marche

Matteo Stocco, Direttore Generale Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Marinella Todisco, Infermiera AOU Cardarelli

Andrea Ugolini, Coordinatore delle professioni sanitarie e socio sanitarie e CCSA, Istituto per la sicurezza sociale della Repubblica di San Marino

Claudio Vagnini, Direttore Generale Istituto per la sicurezza sociale, Repubblica di San Marino

Nicoletta Zallocco, Dirigente farmacista AOU delle Marche