



SURVEY IPF

XII Congresso Nazionale UIP - XLI Congresso Nazionale AIPO

Bologna, 30 Novembre - 3 Dicembre 2011

La Survey sulla Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF) condotta durante il Congresso Nazionale AIPO tenutosi a Bologna fotografa una realtà che ad oggi non è ancora ben conosciuta e pertanto difficilmente governabile.

Le risposte sono state n. 143.

La prima domanda documenta come in effetti siano ancora pochi i Centri che vedono un numero significativo di nuovi casi/anno di IPF (solo il 6% vede più di 20 casi). Più della metà dei Centri vede meno di 5 nuovi casi/anno. Questo pone il problema se non sia utile identificare Centri di riferimento per la IPF.

Anche la seconda domanda ci mette di fronte a risposte inattese. La IPF è una malattia delle persone "anziane" e la età media di insorgenza della malattia è di 65 anni. Ebbene da questa indagine risulta che circa l'80% dei casi visti nei Centri ha meno di 65 anni e addirittura solo il 13% ha più di 65 anni. È pertanto probabile che casi con malattie interstiziali non-IPF vengano confusi e maldiagnosticati come IPF. Questa ipotesi è ancora più accreditata dalla terza risposta La IPF è una malattia che colpisce in larga maggioranza i maschi e invece gli intervistati affermano che nel 23% dei casi il rapporto maschio/ femmina è di uno od inferiore. La gestione della malattia è una gestione difficile che richiede database dedicati, una polidisciplinarietà; nella nostra realtà nazionale però solo nel 23% dei Centri esiste un ambulatorio (un percorso?) dedicato alla IPF. Nella quinta domanda c'è un dato non chiaro Solo nel 9% dei casi alla diagnosi si eseguono le prove di funzionalità ventilatoria e respiratoria, solo nel 4% dei casi un BAL e solo nel 63% dei casi una HRCT. Queste risposte pongono il dubbio che forse ancora oggi malati con IPF vengano seguiti in ambito internistico.



Tutte queste indagini sono in effetti da eseguirsi se non in tutti certamente nella stragrande maggioranza dei pazienti con sospetta IPF alla diagnosi. Più in armonia con le attese sono le risposte alla domanda 6 La biopsia chirurgica viene richiesta come conferma diagnostica in circa il 10-20% dei casi. In effetti questa indagine non è priva di morbilità e mortalità e va inclusa nell'iter diagnostico dopo un approfondito colloquio con il paziente. E nella risposte alla domanda n 7 si vede come ci sia in atto uno sforzo di costruire un percorso multidisciplinare per questi pazienti in poco più che il 50% dei Centri. Le figure classiche (oltre allo Pneumologo) coinvolte sono il Chirurgo Toracico, il Radiologo e l'Anatomopatologo. Più raramente vengono coinvolti Cardiologi e Reumatologi e non gli esperti di cure palliative poiché è previsto un percorso di cure palliative solo in circa un quarto dei Centri.

Il trapianto di polmone è una opportunità terapeutica utilizzata da una netta minoranza di pazienti con IPF e probabilmente è un iter terapeutico più agevole in Centri con grossi volumi di attività (> 10/15 nuovi casi di IPF all'anno).

Le difficoltà delle decisioni terapeutiche durante la cosiddetta fase accelerata sono rese evidenti dalle risposte alla domanda n 10. Ancora oggi la ventilazione meccanica è usata spesso o sempre nel 42% dei casi Questo impegno terapeutico si è dimostrato del tutto inadeguato e da utilizzare solo nei casi in cui un trapianto polmonare sia fattibile entro tempi brevissimi. Nella ultima domanda si può vedere quanti siano ancora oggi i problemi di informatizzazione delle UO Pneumologiche e comunque degli Ospedali in Italia o comunque quante poche risorse siamo ancora oggi destinate ad avere dati su cui poter formulare piani di attività, di assistenza e di studio.



Ho trovato questa Survey molto interessante e credo che come Gruppo di Studio AIPO dalla analisi delle risposte, si possa pensare di attivare corsi di formazione o seminari o studi osservazionali per rendere le conoscenze sulla IPF

più diffuse e si possa altresì discutere sulla necessita o meno di avere Centri dedicati a queste malattie complesse .

Venerino Poletti

Responsabile Gruppo di studio AIPO

Pneumopatie Diffuse Infiltrative

Chairman del Gruppo di Studio

Diffuse parenchymal lung disease - European Respiratory Society.

Milano 15 Gennaio 2011