

PATOLOGIE REUMATICHE

Le criticità, le proposte e l'impegno delle associazioni

Le patologie reumatiche colpiscono oltre 5 milioni di persone solo in Italia. Sono tra le patologie croniche degenerative più diffuse nel nostro Paese. In Italia più del 50% della popolazione soffre, in un momento della propria vita, di una malattia reumatica acuta o cronica. Producono un importante grado di disabilità nelle persone che ne sono affette e, se non trattate appropriatamente, aggravano, e di molto, lo stato di salute e la qualità della vita di queste persone. Contestualmente determinano anche un aumento dei costi dell'assistenza per lo Stato e per gli stessi pazienti. Per lo Stato basti pensare ai costi legati alle indennità di invalidità civile, perdita di produttività e assenza dal lavoro, assistenza protesica e ricoveri.

Oggi esistono molte possibilità per assistere adeguatamente le persone affette da patologie reumatiche. La prima cosa da fare è quella di programmare a livello nazionale e regionale una strategia di interventi assistenziali a favore di queste persone, di tipo multidisciplinare e integrato. Mi riferisco, per esempio, alla definizione di PDTA e PAC.

Crediamo inoltre che tra le molteplici priorità di azione, quella di

garantire un accesso tempestivo, equo e uniforme alle terapie farmacologiche riveste un ruolo fondamentale.

Anche il riconoscimento formale di alcune di queste patologie e dei diritti che scaturiscono da questo riconoscimento è necessario e urgente: è il caso, per esempio, della fibromialgia, patologia non ancora riconosciuta tra quelle croniche e invalidanti individuate dal Ministero della Salute.

Anche rispetto ai parafarmaci necessari per il trattamento di alcune di queste patologie esiste più di qualche problema: molti sono a carico del malato.

Proprio per questo Cittadinanzattiva-Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) e ANMAR hanno deciso di impegnarsi in due importanti progettualità su questo tema: la Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide e gli Incontri Regionali sull'Assistenza alle persone con Artrite Reumatoide.

Il risultato più importante di questo impegno congiunto è stato l'inserimento all'interno del Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 delle patologie reumatiche tra le patologie dette 'Rilevanti'.

È necessario però far sì che questo riferimento trovi applicazione e produca effetti concreti nelle Regioni. Ad oggi sono poche le realtà regionali che hanno dato rilevanza, attraverso i propri Piani Sanitari Regionali, a queste patologie e ancora meno quelle che hanno definito i PDTA.

COMUNICATO STAMPA. Roma, 5 aprile 2012

ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) insieme ad altre 13 Associazioni e al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva: dopo 7 mesi è ora di rendere prioritarie le patologie reumatiche croniche.

Le patologie reumatiche croniche sono una priorità di sanità pubblica purtroppo ancora solo sulla carta: il Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, approvato ormai da oltre 7 mesi, che le definisce come patologie rilevanti, è totalmente disatteso. È ora di mettere in pratica quello che lo Stato sancisce all'interno di proprie norme e atti di programmazione. Per esempio, le Regioni che hanno dato rilevanza alle patologie reumatiche sono poche: Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Puglia, Sardegna, Sicilia e Toscana. Ancora meno sono quelle che hanno messo in campo strumenti concreti volti a migliorare la presa in carico delle persone, quali la definizione di percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA): Puglia e Lombardia. Alcune patologie reumatiche non sono ancora neanche riconosciute formalmente dallo Stato, come quelle osteoarticolari sieronegative e la fibromialgia. Una discriminazione inaccettabile che

tra l'altro ha anche ripercussioni sulle tasche dei pazienti, poiché per gli esami di monitoraggio delle patologie non riconosciute non è prevista alcuna esenzione dal pagamento del ticket. Mentre per quelle già riconosciute sono molte le prestazioni non esenti dal ticket: per esempio, il lupus eritematoso sistemico (LES) è una patologia che potrebbe avere un interessamento cerebrale (neurolupus), ma tra le prestazioni esenti non è compreso nulla che riguardi questo aspetto. Stessa cosa per la sindrome di Sjogren alla quale, oltre ad un possibile interessamento cerebrale (neuro-Sjogren), spesso si associano problematiche dermatologiche, ginecologiche, otorinolaringoiatriche, etc.

Forti criticità anche rispetto all'accesso ai farmaci, in particolare quelli biologici, caratterizzato da una forte difformità regionale. Alcune Regioni inseriscono nei PTOR alcuni farmaci, altre no, alcune con tempi di inserimento più lunghi di altre, senza tralasciare che alcune Regioni prevedono per uno stesso farmaco impieghi differenti: alcune come prima linea di trattamento altre come seconda linea. Rispetto a ciò, è esemplare il caso dei farmaci biologici per il trattamento dell'artrite reumatoide.

Alcune patologie come la sindrome di Sjogren vengono trattate con terapie che per la gran parte sono a carico delle persone, nonostante la loro indispensabilità e insostituibilità: lacrime artificiali per la secchezza degli occhi, lubrificanti orali, etc.

UTILITÀ (QUALITÀ DELLA VITA) COLLEGATA AD ALCUNE PATOLOGIE

Malattia	Utilità media	Pazienti
Artrite reumatoide	0,50	1.487
Sclerosi multipla	0,56	13.186
Angina pectoris	0,57	284
Infarto miocardico acuto	0,61	251
Fibrillazione atriale e flutter	0,61	189
Cardiopatía ischemica cronica	0,64	789
Malattia da reflusso gastro-esofageo	0,67	216
Malattia di Crohn (enterite regionale)	0,69	73
Ipertensione (primaria) fondamentale	0,69	82
Neoplasia maligna della prostata	0,72	83
Diabete non insulino-dipendente	0,76	159
Colite ulcerosa	0,79	61

Negli studi economici la qualità della vita viene misurata attraverso un indicatore denominato 'utilità', parametrata sulla base di una scala compresa tra 0 (morte) e 1 (condizioni di perfetta salute). L'artrite reumatoide presenta un livello di utilità media molto basso e inferiore a diverse altre patologie gravi e/o cronico-degenerative). Fonte: Kobelt e Kasteng, 2009.

Questa criticità non aiuta, per esempio, a risolvere le difficoltà di accesso ai farmaci biologici che molti pazienti denunciano. Anzi, in questo periodo assistiamo ad un peggioramento della situazione, riconducibile anche ad alcune scelte regionali in materia di gare, che guardano solo al contenimento della spesa e non anche ad altre questioni invece sentite dal paziente.

Pensiamo che garantire un'adeguata assistenza sanitaria e sociale ai malati cronici, equivalga a ridurre il tasso di disabilità, aumentarne la capacità produttiva, favorendo quindi la sostenibilità dell'intero sistema. Purtroppo però le istituzioni sono ancora molto lontane da questa visione dell'assistenza.

È proprio per confrontarsi su tali criticità e individuare possibili soluzioni che l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), insieme ad altre tredici associazioni di pazienti affetti da patologie reumatiche e al Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva, hanno scritto al Ministro della Salute e al Direttore Generale dell'AIFA richiedendo formalmente un incontro.

Tra le principali richieste:

1. l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo all'ampliamento dell'elenco delle patologie croniche invalidanti esenti ticket e alla revisione del Nomenclatore Tariffario dei presidi, protesi e ausili;
2. un Patto per la Salute 2013-2015 che non sia penalizzante per i malati cronici, con particolare riguardo alla questione delle esenzioni per patologia, ma che al contrario rappresenti un'opportunità per mettere a sistema un modello di presa in carico delle cronicità multidisciplinare, integrato e senza frammentazioni.

Proprio per continuare a sostenere le ragioni delle persone con patologie reumatiche, a tutelare e promuovere l'affermazione dei loro diritti, Cittadinanzattiva-CnAMC, ANMAR e altre 13 associazioni nazionali di persone con patologie reumatiche hanno lanciato poche settimane fa un'azione di pressione nei confronti delle Istituzioni, che ha visto l'invio di alcune richieste specifiche al Ministero della Salute (riconoscimento da parte dello Stato di alcune patologie reumatiche, aggiornamento dell'elenco degli esami e prestazioni per il monitoraggio a carico del SSN), nonché all'AIFA. L'attività è stata accompagnata da un'importante attività di comunicazione che ha visto la definizione e la diffusione di un comunicato stampa congiunto, che qui riportiamo.

Abbiamo intercettato l'attenzione di alcune Istituzioni e con queste stiamo iniziando a lavorare. Nel prossimo futuro potrebbero delinearsi scenari migliori per i diritti delle persone colpite da malattie reumatiche.

Programmazione regionale, PDTA, PAC, accesso tempestivo, appropriato, equo ed uniforme alle terapie innovative, sono temi sui quali la nostra organizzazione continuerà ad impegnarsi insieme ad ANMAR e alle altre associazioni di pazienti.

In questo senso, un ambito privilegiato di attenzione e azione di Cittadinanzattiva e ANMAR potrebbero essere i cosiddetti progetti obiettivo del Piano Sanitario Nazionale 2012.

Tonino Aceti

Coordinatore nazionale Cittadinanzattiva-CnAMC

Di seguito tutte le Associazioni firmatarie.

ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

ABAR - Associazione Bresciana Artrite Reumatoide e LES

AILS - Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia

AIRA - Associazione Italiana Reum Amici

AISF - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica

AISPA - Associazione Italiana Spondilite Anchilosante

AMRI - Associazione Malattie Reumatiche Infantili

ANIMASS - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren

APAI - Associazione Patologie Autoimmuni Internazionale

ASSMAF - Associazione per lo Studio della Sclerosi Sistemica e Malattie Fibrosanti

FEDIOS - Federazione Italiana Osteoporosi

GILS - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia

LES - Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico

SIMBA - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet

Cittadinanzattiva - CnAMC