

“La reumatologia siciliana non ha servizi uniformi per le varie Province; anche le aree metropolitane presentano differenze sia a livello territoriale sia ospedaliero. In ogni caso il paziente reumatico con patologie complesse o in fase severa non ha spesso adeguata assistenza ospedaliera né possibilità di essere preso in carico in modo soddisfacente dal territorio. Altra problematica, sempre denunciata dalle Associazioni, sono gli spostamenti, a volte gravosi, che il paziente è costretto a fare per ottenere periodicamente il farmaco biologico dal centro autorizzato” (cfr T. Perinetti in questo stesso dossier).

Una situazione non rosea quella denunciata dai pazienti, per la quale ci si attende un'inversione di rotta grazie all'implementazione della rete reumatologica.

Un progetto delineato dal DA del 17 ottobre 2012 e pubblicato sulla GURS del 30 novembre 2012, con il quale si è dato il via a un processo di riorganizzazione degli schemi di assistenza e cura delle malattie cronico-degenerative reumatologiche, ispirato a criteri di maggiore efficienza e più elevati standard di qualità.

Quali i punti di forza di questo modello assistenziale e quali le sfide ancora aperte?

Ne parlano i protagonisti: istituzioni, pazienti, specialisti.

La voce delle istituzioni

A colloquio con **Giuseppe Digiacomo**

Presidente VI Commissione - Servizi Sociali e Sanitari,
Assemblea Regionale Siciliana

Presidente Digiacomo, lei è un filosofo e uno scrittore, oltre ad essere un politico da sempre attento al sociale. Questa sua duplice veste le consente di avere un approccio privilegiato ai problemi della sanità di oggi: ci può fare un quadro del contesto siciliano?

Non so se il mio punto di vista sia privilegiato. Il fatto di non es-

sere un addetto ai lavori mi rende, per un certo verso, più 'incompetente'. Non ho mai voluto duellare con chi è un operatore, un tecnico della sanità, ma a mio parere il punto di vista politico è quello che consente ad ognuno di noi, anche se non è uno specialista del settore, di esprimere il proprio parere e di svolgere il suo ruolo in modo decoroso.

La sanità siciliana sta vivendo, secondo me, una stagione di mezzo. È uscita da un periodo veramente molto difficile anche sul piano economico, che ha comportato un disavanzo di 800 milioni di euro. Tutto ciò ci ha costretto a varare un piano di rientro lacrime e sangue, sull'attuazione del quale nessuno avrebbe scommesso un euro. Adesso invece possiamo affermare che il piano di rientro è stato effettuato e che ci troviamo nella stagione del consolidamento degli obiettivi raggiunti. Tra i rami dell'amministrazione del governo siciliano, la sanità è quello che ha raggiunto non solo l'obiettivo del pareggio del bilancio, ma che ha saputo anche mantenere buono il livello medio della qualità dei servizi a costi più contenuti. Quindi adesso c'è l'ambizione, pur tra mille difficoltà e ristrettezze, di continuare in questa operazione di messa sotto controllo del sistema sanitario, di evitare sprechi e ruberie, e di alzare la qualità dei servizi offerti.

In qualità di presidente della Commissione VI, lei è uno dei massimi esperti di tematiche sanitarie isolane. Ci potrebbe dire cosa pensa dell'attuazione della Rete reumatologica siciliana e quali siano gli eventuali correttivi da proporre in sede di Assemblea Regionale o di VI Commissione?

Quando parlavamo poco fa di un progetto di rilancio della sanità siciliana, affrontavamo in realtà argomenti analoghi. Tutte le Reti che stiamo realizzando in Sicilia, da quella dei punti nascita a quella reumatologica e dell'infarto, vogliono essere punti di eccellenza che, una volta tanto, ci segnalino all'opinione pubblica come una Regione all'avanguardia.

La Rete reumatologica, considerando anche la prospettiva della qualità dei servizi offerti, rappresenta un elemento cardine della sanità siciliana, come del resto la rete dell'infarto, ancora parzialmente attuata in Sicilia, e quella dei punti nascita, all'avanguardia a livello nazionale.

Considerato il numero dei pazienti coinvolti e le prestazioni sanitarie effettuate, le patologie reumatiche possono essere considerate vere e proprie malattie sociali, con ripercussioni forti anche sulla mobilità sanitaria dalla nostra Regione in altre sul territorio italiano. Grazie alla Rete siamo riusciti a contenere questo fenomeno, dimezzando i numeri della mobilità passiva (per cui siamo passati dai 400 ai 200 milioni di euro l'anno). Cosa c'è

di perfezionabile? Oggi il nostro sistema sanitario è sufficientemente tracciabile. Questo ci permetterà di analizzarlo e di individuare, con l'aiuto degli specialisti, gli elementi che possono inceppare la macchina, rendendola farraginosa nonostante la pubblicazione di ottimi decreti e linee guida.

Presidente, le Associazioni dei pazienti reumatologici, riunitesi nel convegno regionale a Palermo lo scorso 18 giugno, hanno espresso l'auspicio di una maggiore interlocuzione con la classe politica regionale per descrivere le problematiche del paziente reumatico ed esporre le loro proposte. Ritiene auspicabile un'audizione delle Associazioni in sede di VI Commissione?

Certamente, perché il compito della politica è anche e soprattutto quello di ascoltare, anche se può essere faticoso e estenuante, i bisogni e le sofferenze della gente. A maggior ragione poi in questo settore, dove il confronto tra il paziente e le Istituzioni costituisce la massima testimonianza possibile, quella che ha le caratteristiche di maggiore autenticità e veridicità.

Il paziente stesso è a volte in grado di proporre soluzioni brillanti a costi molto contenuti, a volte addirittura a costo zero. Quindi, considerata la rilevanza sociale di queste malattie, non solo accolgo questa proposta, ma farò in modo che ci sia un tavolo permanente di confronto tra l'Assessorato, i pazienti e gli specialisti. ■ ML



La voce dei pazienti

A colloquio con **Teresa Perinetta**

Presidente Associazione Siciliana Malati Reumatici, ASIMAR

Quali sono le problematiche che un paziente reumatico si trova ad affrontare oggi in Sicilia?

La reumatologia siciliana non ha servizi uniformi per le varie Province; anche le aree metropolitane presentano differenze sia a livello territoriale sia ospedaliero. In ogni caso il paziente reumatico con patologie complesse o in fase severa non ha spesso adeguata assistenza ospedaliera né possibilità di essere preso in carico in modo soddisfacente dal territorio. Altra problematica, sempre denunciata dalle Associazioni, sono gli spostamenti, a volte gravosi, che il paziente è costretto a fare per ottenere periodicamente il farmaco biologico dal centro autorizzato. Questo è più evidente soprattutto per i residenti delle Province di Enna e Caltanissetta, che non dispongono di centri ex Antares.

Quali sono i vantaggi nella qualità e nell'efficienza delle cure prestate derivanti dallo sviluppo di una rete reumatologica?

Innanzitutto bisogna dire che la rete reumatologica è stata fortemente voluta dalle Associazioni dei pazienti, poiché in Sicilia non esisteva un riconoscimento ufficiale a se stante di tale disciplina medica. Il progetto di rete delineato dal DA del 17 ottobre 2012, pubblicato sulla GURS del 30 novembre 2012, è sicuramente valido non solo per il percorso diagnostico delle malattie reumatiche, ma soprattutto per l'efficienza e la qualità delle cure. Tuttavia questa qualità si otterrà solo se ogni attore del processo sarà messo a regime. Ad esempio: una cartella elettronica, con cui viaggiano le notizie riguardanti il paziente, non garantirà nessun beneficio se gli effetti di una terapia dovranno essere valutati da un medico di medicina generale non sufficientemente informato sulle patologie reumatiche e sui farmaci che utilizza il paziente, o se i centri ospedalieri non avranno personale adeguato e dedicato a recepire e ritrasmettere le informazioni.

Spesso i pazienti denunciano un accesso differenziato ai farmaci (per esempio, ai farmaci biologici) non solo a livello di Regioni diverse ma anche all'interno della stessa Regione. L'esistenza di una rete reumatologica potrebbe concorrere a risolvere questo problema? Quali sono i problemi dei pazienti che ricevono una prescrizione di farmaci biologici da centri situati fuori Regione?

In Sicilia l'accesso alla terapia biologica è regolamentato dal DA