

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

n. 0264/11 del 16 febbraio 2011, a suo tempo contestato nella metodica sia dai medici sia dalle Associazioni. Tuttavia possiamo affermare che i pazienti in terapia non hanno avuto quasi mai problemi di approvvigionamento. Rimane critico l'accesso alla terapia per i pazienti in cura presso reumatologi territoriali o privati quando questi ultimi non hanno modo di dialogare con i centri autorizzati. Una perfetta integrazione ospedale-territorio offrirebbe dei grossi vantaggi. Anche la continuità terapeutica per i pazienti che hanno ottenuto la prescrizione di un farmaco biologico fuori Regione è regolamentata da un decreto assessoriale, che obbliga il paziente a confrontarsi con il responsabile del centro regionale prescelto. In questo caso la rete reumatologica faciliterebbe la presa in carico del paziente.

**Biologici versus biosimilari. Un tema di grande attualità. L'esistenza di una rete reumatologica potrebbe in qualche modo concorrere a tutelare maggiormente il paziente nel suo diritto a vedersi riconosciuta sempre la cura migliore e più appropriata?**

Nel caso biologici versus biosimilari, l'esistenza di una rete reumatologica potrebbe servire a tutelare il diritto del paziente alla cura migliore, se sarà utilizzata per la raccolta di dati, per la segnalazione di problemi e se sarà evidente lo scambio di informazioni e di esperienze tra i vari livelli.

L'ASIMAR, aderente ad ANMAR, ha condiviso qualche anno fa la partecipazione di quest'ultima ad un tavolo di lavoro presso Cittadinanzattiva in occasione della stesura del primo Rapporto Nazionale sui Farmaci Biologici e Biosimilari, condividendo i seguenti punti:

- i biosimilari sono farmaci (simili ma non uguali agli originali scaduti di brevetto), che hanno usufruito di minori costi di progettazione ma che non vengono sottoposti ad adeguate verifiche sperimentali;
- AIFA ha assunto la posizione che non possono essere sostituiti dal farmacista, ma deve essere il medico a prescrivere la sostituzione rispetto agli 'originator';
- noi non siamo contrari a priori a tali farmaci, in quanto possono liberare risorse economiche da utilizzare sempre a favore dei malati ma vogliamo che:
  1. ne venga garantita la sicurezza;
  2. sia il medico in piena scienza e coscienza, senza costrizioni di natura amministrativa, a decidere se prescriverli, così come avviene per qualsiasi altro farmaco specie nei malati cosiddetti 'naive', previa adeguata informazione al paziente (solo se il medico ritiene che possono essere somministrati indifferentemente dal punto di vista sanitario due diversi farmaci ad un paziente verrà scelto quello a minor costo);
  3. l'appropriatezza sanitaria venga sempre prima dell'appropriatezza amministrativa.

In Sicilia si sono già approvate delibere che mirano a spostare i consumi dei farmaci dagli 'originator' ai biosimilari tramite procedure amministrative che limitano di fatto la libertà prescrittiva dei medici (il premio di rendimento verrebbe erogato solo al raggiungimento di una determinata quota di biosimilari, il mantenimento tra i centri prescrittori sarebbe commisurato alla quantità di biosimilari utilizzati, etc).

A mio parere è necessario contemperare i bisogni di salute e di trattamento dei pazienti affetti da patologie reumatiche con gli stretti vincoli di bilancio della Regione, ma ciò non deve tradursi nel negare le terapie ai pazienti che ne hanno effettivamente bisogno. ■ ML

## #IOVOGLIOGUARDAREILSOLE

Informare e far parlare di una malattia con una gara di comunicazione fotografica social: è stata questa l'iniziativa promossa dall'Associazione Persone con Malattie Reumatiche con l'hashtag #iovoglioguardareilsole, per far conoscere la spondilite anchilosante (SpA), una delle malattie reumatiche più invalidanti che costringe, chi ne è affetto, ad una posizione del corpo che rende difficoltoso, o impossibile, guardare il cielo. L'APMAR ha invitato tutti ad esprimere la propria visione – qualunque essa sia – delle malattie reumatiche attraverso la fotografia: immagini, anche metaforiche, della patologia, una personale interpretazione delle sue manifestazioni e dei suoi significati esistenziali, affettivi e sociali. Ogni partecipante ha potuto condividere fino a un massimo di 5 fotografie con l'hashtag ufficiale #iovoglioguardareilsole.

Una ricca selezione delle oltre 150 immagini pervenute è stata presentata in occasione degli **SpA Day**, talk show itineranti svoltisi il 6 settembre a Bari e il 12 settembre a L'Aquila, e organizzati proprio con l'intento di far conoscere a tutti questa patologia. La prevenzione e l'intercettazione sin dai primi sintomi della malattia possono infatti consentirne una cura efficace e precoce, che permetterà di mantenere una buona qualità di vita. Le associazioni dei pazienti, assieme ai centri specializzati, possono fornire utili strumenti per affrontare queste malattie che coinvolgono gli adulti quanto i bambini. La foto vincitrice (che sarà utilizzata nella prossima campagna pubblicitaria dell'APMAR) sarà decisa nello SpA Day che si terrà agli inizi del 2015.

