



LA CALABRIA



😊 I punti di forza

- Presenza di una rete delle malattie reumatiche, con suddivisione del territorio in 3 aree ed individuazione di centri hub e centri spoke
- Presenza di un gruppo tecnico di coordinamento con la partecipazione di esponenti della Regione, medici e rappresentanti delle associazioni di pazienti

☹️ I punti di debolezza

- Necessità di razionalizzare il numero di ambulatori e di aumentare le ore di disponibilità dei medici specialisti

LA SICILIA



😊 I punti di forza

- Presenza di una rete per le malattie reumatiche sviluppata su tre livelli (ospedaliero, ambulatoriale e medici di medicina generale)
- Presenza di due poli di eccellenza presso il policlinico di Catania e il policlinico di Palermo
- Presenza di un comitato di monitoraggio e valutazione del funzionamento della rete

☹️ I punti di debolezza

- Necessità di verificare se la rete per le malattie reumatiche è compatibile con la nuova rete ospedaliera
- Il blocco delle assunzioni legato al piano di rientro regionale impedisce di coprire efficacemente gli organici
- Gli ambulatori riescono ad essere aperti solo due giorni alla settimana

Malattie reumatiche e percorsi per investire in salute

A colloquio con **Antonella Celano**
Presidente Apmar

Condizioni di vita e bisogni delle persone con malattie reumatiche severe: a che punto siamo?

Le informazioni che giungono da molte Regioni sono allarmanti e dimostrano quanto ci sia ancora da lavorare per garantire un'assistenza omogenea alle persone con malattie reumatiche in Italia. Rimane infatti ancora una serie di problematiche per quanto riguarda l'accesso alle strutture e ai tempi di attesa, nonostante il diritto sancito dalla nostra Costituzione di garantire che tutti i cittadini, incluse le persone con malattie reumatiche, abbiano pari accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche sia dal punto di vista qualitativo sia in termini di tempi di attesa. Apmar chiede da tempo con forza che vengano costruiti percorsi di cura individualizzati in base alle esigenze di chi è colpito da queste patologie e spesso è costretto a bussare a molte porte prima di trovare il medico 'giusto' che possa accompagnarlo nel suo percorso. Sono i viaggi della speranza, che spesso inducono il paziente a dover attraversare tutto lo stivale per riuscire ad ottenere una diagnosi, sottoporsi ad una terapia infusione o semplicemente ad una visita di controllo.

Una recente sentenza del Consiglio di Stato (n. 04546/2017 Reg. Prov. Coll. n. 00706/2016 Reg. Ric.) ha ritenuto illegittimi i provvedimenti restrittivi stabiliti a livello regionale nell'accesso ai farmaci. Qual è la posizione di Apmar?

Apmar plaude con favore a questa sentenza in quanto l'Aifa ha competenza esclusiva in Italia sulle funzioni relative al rilascio dell'autorizzazione, all'immissione in commercio dei farmaci, alla loro classificazione, alle relative indicazioni terapeutiche, ai criteri delle pertinenti prestazioni, alla determinazione dei prezzi, al regime di rimborsabilità e al monitoraggio del loro consumo. Tali funzioni legislative e amministrative spettano solo all'autorità statale, come si evince sia dalla giurisprudenza costituzionale sia da quella amministrativa. Pertanto le Regioni non possono prevedere regimi di utilizzabilità e di rimborsabilità dei farmaci contrastanti e incompatibili con i pareri emessi dall'Aifa a livello nazionale.

Le Regioni devono peraltro assolvere a compiti molto importanti e vitali sul territorio garantendo la continuità terapeutica e non imponendo con delibere ad hoc lo switch dai farmaci biologici ai biosimilari, impegnandosi a lavorare sui Pdta, sulle reti Hub e Spoke e sull'attivazione dei Registri che oggi sono assolutamente insufficienti e poco diffusi.

Empowerment del paziente e terapie personalizzate: a che punto siamo?

Non si può parlare di paziente al centro se si pensa solo ed esclusivamente ad un risparmio economico. La salute di tutti i cittadini non è un costo ma un investimento per la società, e i nostri decisori politici dovrebbe saperlo. A maggior ragione lo è per chi è affetto da una patologia come la nostra che, se non è diagnosticata in tempo, comporta il sopraggiungere di gravi disabilità con un peggioramento significativo della qualità di vita e un aumento delle spese da affrontare.

Sicuramente un paziente partecipa del suo percorso di cura aderirà meglio alla terapia, ma sarà anche un paziente più esigente rispetto al proprio medico, che però non potrà sempre venire incontro alle richieste del paziente e offrire di più perché bloccato dalla burocrazia. Questo non significa che noi, come Associazione, siamo contro la prescrizione di determinati farmaci, ma semplicemente che deve essere sempre il medico a decidere la terapia, non le Regioni al suo posto.

La ricerca per noi ha fatto passi avanti, tanto è che oggi parliamo di terapie personalizzate. Proprio per questo continueremo a muoverci per il bene dei pazienti in collaborazione con le società scientifiche e le altre Associazioni. Le Associazioni dei pazienti devono essere coinvolte nei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali e riabilitativi, devono essere presenti nei tavoli decisionali, ma soprattutto devono essere ascoltate, perché hanno il grande potere di esprimere le esigenze di chi sul campo affronta la burocrazia e la vita quotidiana, persone che – rispetto ad altre – hanno sempre qualcosa in meno. ■ ML

Malattie reumatiche e rare: i nuovi LEA e i piccoli pazienti

Una domanda a **Antonella Insalaco**

UO Reumatologia, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Il decreto sull'ampliamento dei livelli essenziali di assistenza varato a gennaio di quest'anno viene effettivamente incontro anche alle esigenze dei pazienti affetti da malattie reumatiche e rare?

Ci sono sicuramente molti elementi positivi in questo nuovo decreto, che ridefinisce dopo 16 anni dalla loro introduzione i livelli essenziali di assistenza in ambito ospedaliero e territoriale. Intanto vengono individuate in modo più chiaro e dettagliato le prestazioni garantite ai cittadini e vengono introdotte anche prestazioni tecnologicamente avanzate, tra cui quelle relative alla genetica.

Questo aspetto è fondamentale in ambito pediatrico e reumatologico, perché le prestazioni di genetica servono ad individuare precocemente, a volte pochi giorni dopo la nascita, le malattie infiammatorie.

Sempre restando nel campo di interesse delle patologie reumatiche, il decreto snellisce le pratiche burocratiche e accorcia i tempi necessari alla fornitura di assistenza protesica. Questi risultati si sono ottenuti grazie alla collaborazione tra Sta-

Malattie reumatiche e rare: le reti amiche

Una domanda a **Domenica Taruscio**

Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

European reference networks: cosa sono e perché sono importanti?

Sono reti virtuali di riferimento europeo (European reference networks - ERNs), costituite attraverso un processo di *call for proposal* promosso dalla Commissione europea e che rivoluzioneranno nei prossimi anni l'organizzazione delle malattie complesse e rare. Per ora sono 24, ognuna con un proprio coordinatore nominato su base volontaria, che riuniscono tutti i centri

di eccellenza a livello europeo in uno specifico ambito clinico. Ogni centro che fa parte della rete deve rispettare determinate caratteristiche e avere ottenuto l'*endorsement* del proprio Ministero della Salute. In Italia il Ministero si è avvalso per la selezione dei Centri della collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il nostro Paese coordina due reti di riferimento europeo: la rete sulle malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo, chiamata ReCONNECT e guidata dalla professoressa Marta Mosca dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, e la rete sulle patologie ossee, chiamata BOND e che fa capo al dottor Luca Sangiorgi, dell'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna.

Anche se il coordinamento è solo di 2 reti, di queste e delle altre 22 fanno comunque parte molti centri italiani. Tra i parametri presi in considerazione per ottenere l'*endorsement* del Ministero vi è la segnalazione dei casi di malattia al Registro