

fragile in questo momento. Tuttavia la pratica di consigliare un supporto psicologico è ancora del tutto minoritaria. Solo in Lombardia e in Calabria almeno un quinto dei pazienti intervistati ha dichiarato che è stato loro consigliato, ma in tutte le 6 Regioni circa il 20% degli intervistati a cui non è stato proposto un supporto psicologico, dichiara che ne avrebbe comunque avuto bisogno.

Anche durante la fase di terapia i sentimenti e i vissuti dei pazienti sono contrastanti. La sensazione più condivisa è quella di avere passato un punto di svolta, un cambiamento importante da cui non è possibile tornare indietro. La sofferenza e la fatica subite hanno inciso profondamente sulla vita di alcuni lasciando una scia di ansia e scoraggiamento. Per altri, invece, la malattia ha portato a cercare nuove forze e una nuova capacità di reazione, grazie anche all'aiuto delle persone vicine.

### Le realtà regionali

Il primo dato emerso a livello regionale è che le malattie reumatiche, anche quelle in forma grave, non sono al centro delle priorità dei Piani Socio-sanitari Regionali, non esistono PDTA operativi e manca l'implementazione a livello locale del Piano Nazionale per la Cronicità. Altri fattori di criticità sono rappresentati dai tempi di attesa, dalla mobilità extraregionale (che non è solo del sud verso il nord perché la referente regionale del Piemonte parla di una mobilità dei pazienti piemontesi verso la Lombardia), dalla ridefinizione dei Lea soprattutto per le Regioni in piano di rientro, che hanno grosse difficoltà a finanziare autonomamente gli extra Lea.

Altri due temi sui quali si annaspa sono quello del coordinamento, che fa fatica ad affermarsi nonostante la presenza di alcuni gruppi di lavoro, e quello della capillarità dei servizi territoriali, che non significa debbano esistere centri avanzati in ogni Comune, ma che i medici di medicina generale siano in grado di dialogare con gli ambulatori specialistici e le strutture ospedaliere.

Non manca anche qualche elemento positivo: esistono molti centri di eccellenza sparsi per le diverse Regioni, in Piemonte c'è un Piano terapeutico regionale per i farmaci biotecnologici anche a livello periferico, e in alcune Regioni c'è il tentativo di costruire delle reti reumatologiche. ■

## Malattie reumatiche: diagnosi precoce e accesso alle cure

A colloquio con **Mauro Galeazzi**  
Presidente SIR

**La giornata mondiale delle malattie reumatiche avviata dall'European League Against Rheumatism (Eular) si è svolta il 12 ottobre ed è stata sostenuta dallo slogan "Don't delay, connect today". Perché questo messaggio?**

Si è scelto questo slogan per sottolineare come la sinergia fra diverse entità quali pazienti, medici, amministratori e persone in generale possa realmente facilitare una diagnosi in tempi brevi e l'accesso quindi tempestivo a trattamenti medici appropriati, volti a migliorare la qualità della vita quotidiana di chi è affetto da malattie reumatiche.

Le parole d'ordine da lanciare in Europa sono proprio queste:

1. diagnosi precoce, per salvaguardare la salute ed evitare la disabilità, vigilando sull'evoluzione di queste malattie;
2. accesso alle terapie tempestivo e misurato sul paziente, per controllare la cronicità del dolore e del danno articolare.

**Qual è la situazione in Italia rispetto a queste due parole d'ordine?**

Se osserviamo i dati nell'insieme, la situazione non è allarmante perché il nostro Paese si pone statisticamente al terzo posto in Europa come prescrittore di farmaci biologici.

All'interno del nostro Paese esistono però enormi differenze nella possibilità di accedere a questi farmaci da parte dei nostri pazienti. Come spesso succede, i pazienti che vivono nel nord Italia – con Lombardia e Toscana in testa – si trovano in una situazione migliore rispetto a quelli residenti nel centro-sud, che incontrano impedimenti spesso enormi. Questo significa che i malati del nord

*L'immagine della campagna realizzata dall'Eular per la giornata mondiale delle malattie reumatiche.*



con la stessa malattia e le stesse condizioni sono trattati meglio dei malati del sud, e questo è inaccettabile.

**Ritiene che l'introduzione dei biosimilari potrebbe migliorare le cose?**

I biosimilari sono sicuramente una risorsa. La posizione dei reumatologi è quella di somministrare il biosimilare al paziente *naïve*, che non ha mai ricevuto una terapia con i farmaci biologici, perché si risparmia. Il problema si pone sullo switch, cioè il passaggio dal farmaco *originator* obbligatoriamente – come vorrebbero molte Regioni – al biosimilare.

Il problema è che i farmaci biologici non sono farmaci di sintesi, ma si ottengono attraverso l'ingegneria genetica. Per questo motivo un farmaco biosimilare non sarà mai completamente uguale all'*originator*, con il rischio che in quel determinato paziente non funzioni così bene come l'*originator*, impiegato con successo magari da 10 o 15 anni. Il biosimilare non offre la stessa garanzia, perché funziona nella stessa percentuale di pazienti nella statistica ma nessuno garantisce che agisca nello stesso modo in quel determinato paziente.

**Le malattie reumatiche si prestano in modo particolare a un approccio di genere?**

Queste patologie si prestano innanzitutto ad un approccio personalizzato: l'artrite reumatoide è una sindrome, per cui non avrò mai un paziente con sintomi identici a un altro. Le stesse complicanze della malattia possono essere molte e, eccezion fatta per il rischio aterosclerosi che è uguale per tutti, alcuni pazienti ne presentano una e altri un'altra. A queste si aggiungono le comorbidità che intervengono nel corso dell'invecchiamento e che differenziano ulteriormente i pazienti. Fortunatamente oggi abbiamo a disposizione farmaci che consentono terapie personalizzate, in grado di agire meglio se somministrate in quella determinata situazione e a quel determinato paziente.

Rispetto al discorso della medicina di genere, in ambito reumatologico sono presenti alcune patologie come il lupus, che interessano prevalentemente le donne in un rapporto di 9 su 10, e altre malattie come le spondiloartriti, e in particolare la spondilite anchilosante, dove questo rapporto è ribaltato. Anche se la patologia è la stessa, potrebbero esserci delle differenze tra uomini e donne, perché i due sessi hanno metabolismo e ormoni diversi. Anche le risposte ai farmaci potrebbero essere diverse e allo stesso modo ci potrebbero essere delle differenze sui dosaggi, situazioni in cui un farmaco che funziona bene su un uomo non fa altrettanto su una donna. Servono sicuramente ulteriori trial per approfondire questi aspetti specifici. ■ ML

## I punti di forza e debolezza dei singoli sistemi regionali in quattro Regioni che hanno partecipato all'indagine realizzata da SWG per conto di APMAR

### IL PIEMONTE



#### 😊 I punti di forza

- Discreta distribuzione di punti specialistici di diagnosi e cura
- Presenza di strutture autonome di reumatologia dotate di servizi plurispecialistici in 4 delle principali ASO
- Possibilità di prescrizione di farmaci innovativi (biotecnologici) anche a livello periferico
- Utilizzo di un Piano Terapeutico Regionale per i farmaci biotecnologici
- Presenza di una rete regionale per le malattie rare che comprende anche alcune malattie rare reumatiche

#### ☹️ I punti di debolezza

- Distribuzione ancora irregolare delle attività reumatologiche nelle varie realtà territoriali
- Scarso collegamento tra servizi ambulatoriali e strutture ospedaliere e tra specialisti e medici di medicina generale
- Tempi di attesa elevati
- Mobilità extraregionale dei pazienti verso la Lombardia
- Scarsa disponibilità di dati aggiornati
- Assenza di monitoraggio regionale sui tempi di attesa

### LE MARCHE



#### 😊 I punti di forza

- Presenza di una Unità Operativa Complessa a Direzione Universitaria (eccellenza nazionale ed internazionale)

#### ☹️ I punti di debolezza

- Mancanza di una rete regionale in grado di migliorare l'accesso ai servizi con liste di attesa accettabili, in linea con le raccomandazioni della Società Italiana di Reumatologia