

27 OTTOBRE 2020

IL PAZIENTE REUMATOLOGICO LOMBARDO PERCORSI DI CURA POST COVID

DOCUMENTO DI SINTESI



SCENARIO ATTUALE

Regione Lombardia rappresenta sempre una eccellenza in termini di centri di riferimento a livello Nazionale per la reumatologia. Nonostante questo le Associazioni di Pazienti, i Clinici e la Medicina territoriale, chiedono a gran voce una riorganizzazione in tempi brevi dei percorsi Assistenziali per questi malati che consenta, viste le molte opportunità terapeutiche, una rapida diagnosi e presa in carico, un migliore follow-up, che eviti i danni causati dall'evolvere della malattia (in particolare ma non solo riferiti all'Artrite Reumatoide) e portino il paziente a situazioni di invalidità.

KEY POINTS EMERSI E PROPOSTE OPERATIVE: CALL TO ACTION PER LE ISTITUZIONI

1. Fondamentale dare seguito alla struttura di una **Rete Reumatologica Regionale**, di cui si parla oramai da anni ma che **non è realmente mai partita**. I principali motivi sono stati:
 - a. una scarsa attenzione istituzionale al problema di gestione della malattia, con sottovalutazione degli ingenti costi generati (spesa sanitaria in Italia per la sola Artrite Reumatoide stimata in 3,4 Mld/anno con un costo procapite paz. 13.900 €/anno riferito al 2011; questi pazienti **lavorano 53% in meno** rispetto alla popolazione generale e sino a pochi anni fa prima dell'avvento delle nuove terapie biologiche il **32-50%** dei pazienti perdeva il lavoro nei primi 10 dalla diagnosi)
 - b. cambio di persone referenti in regione del progetto rete Reuma.
2. Inoltre manca una presa in carico rapida e reale. E' perciò richiesto alla GIUNTA di attivare rapidamente le procedure per l'istituzione di una RETE Regionale. La commissione Sanità si farà carico di portare questa istanza all'attenzione ed alla discussione politica.
3. Si chiede a Regione Lombardia di cambiare la visione del percorso di cura, in modo che possa diventare uniforme a livello di tutto il territorio regionale, garantendo a tutti i pazienti un equo accesso alle cure.
4. In termine di risorse è necessario superare la **logica delle singole prestazioni** pensando invece all'intero percorso di cura che possa consentire in primis una diagnosi precoce punto estremamente critico in particolare per patologie croniche altamente invalidanti come l'Artrite reumatoide.

- 5 Le reti sono elemento cardine del PNC e attraverso cui si può ottenere **l'interdisciplinarietà ospedale/territorio**, questo aspetto è molto importante vista la tipologia **fragile di questi pazienti**, molti dei quali ad alto rischio CV (ad es° non c'è chiarezza ed attenzione sul monitoraggio dei percorsi di screening CV richiesti: si è passati dalla necessità di ecocardio da eseguire sui i malati di AR da un anno a sei mesi, ma senza nessuna indicazione su chi fa cosa o su come facilitare l'accesso all'esame). Il PNC, all'interno del quale è contemplata l'Artrite Reumatoide, in regione Lombardia è stato integrato in maniera particolare, ma strutturare una rete di patologia con PDTA adeguati è oramai una priorità inderogabile.
- 6 Per quanto riguarda **PDTA è preferibile partire** per semplificare e velocizzare i processi realizzativi **da PDTA light** ovvero per patologia (in primis ad es° artrite reumatoide).
- 7 È importante sul territorio creare un corretto filtro in modo che i pazienti giusti accedano nei centri **Hub filtrati per bisogni**: questi centri ad alta specializzazione già carenti di personale non possono trasformarsi in centri di prima battuta.
- 8 **La situazione Covid** ha portato ancor più in evidenza le criticità di presa in carico a livello regionale in ogni territorio, la scarsità di personale disponibile dedicato spesso precettato per la gestione della pandemia, la gestione poco organizzata dei percorsi e dei sistemi di monitoraggio e follow-up. Covid ha creato un **forte ritardo nella diagnosi precoce**, fondamentale in queste patologie (Artrite Reumatoide). Così **anche l'aderenza alle cure** in questo periodo è stata fortemente critica, con danni che probabilmente emergeranno nel prossimo futuro.
- 9 Le associazioni di pazienti hanno recentemente fatto partire una lettera al MINSAL e congiuntamente alla Conferenza Stato Regioni per denunciare l'abbandono della presa in carico di questi pazienti, nonostante pochi es° di virtuosismi regionali, chiedendo che il sistema di rete organizzata non sia un'eccezione ma venga reso strutturale ed uniforme su tutto il territorio Nazionale.

SONO INTERVENUTI NEL CORSO DEL WEBINAR
(I nomi sono posti in ordine alfabetico)

Carlo Borghetti, Componente III Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia
Roberto Felice Caporali, Direttore UOC Reumatologia Clinica ASST Gaetano Pini CTO, Milano
Rolando Cimaz, Reumatologo. Direttore UOC Reumatologia Clinica Pediatrica ASST G. Pini-CTO
Oscar Massimiliano Epis, Direttore Dipartimento Polispecialistico SC Reumatologia, Ospedale Niguarda, Milano
Franco Franceschini, Direttore UOC Reumatologia e Immunologia Clinica ASST Spedali Civili Brescia
Paola Faggioli, Responsabile Dirigente Medico, Unità Operativa Semplice, Ospedale Nuovo di Legnano, Milano
Marco M. Fumagalli, Componente III Commissione Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia
Giulia Gioda, Giornalista Scientifico e Presidente Motore Sanità
Gabriella Levato, MMG Milano
Massimiliano Limonta, Responsabile UOSD Reumatologia, ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo
Massimo Lombardo, Direttore Generale ASST Spedali Civili di Brescia
Carlo Maurizio Montecucco, Direttore SC Reumatologia, Fondazione IRCSS Policlinico San Matteo di Pavia
Alessandra Piatti, Dirigente Struttura Reti Clinico-Assistenziali e Organizzative e Ricerca, Regione Lombardia
Maria Grazia Pisu, Presidente Alomar ODV
Luigi Sinigaglia, Presidente Nazionale della Società Italiana di Reumatologia (SIR)
Silvia Tonolo, Presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici

Il webinar è stato realizzato da **Mondo Sanità** con il Patrocinio di **ALOMAR ODV, ANMAR, SIR, Regione Lombardia, LIBELLULA LIBERA - Associazione Fibromialgici, ABAR, ARG Italia, CFU Italia, GILS, AISF Onlus, Gruppo Les Italiano, AILS e AMRI** e con il contributo incondizionato di **Bristol Myers Squibb e It-Med**

Mondosanità

Con il contributo incondizionato di



IT-MeD



www.mondosanita.com