

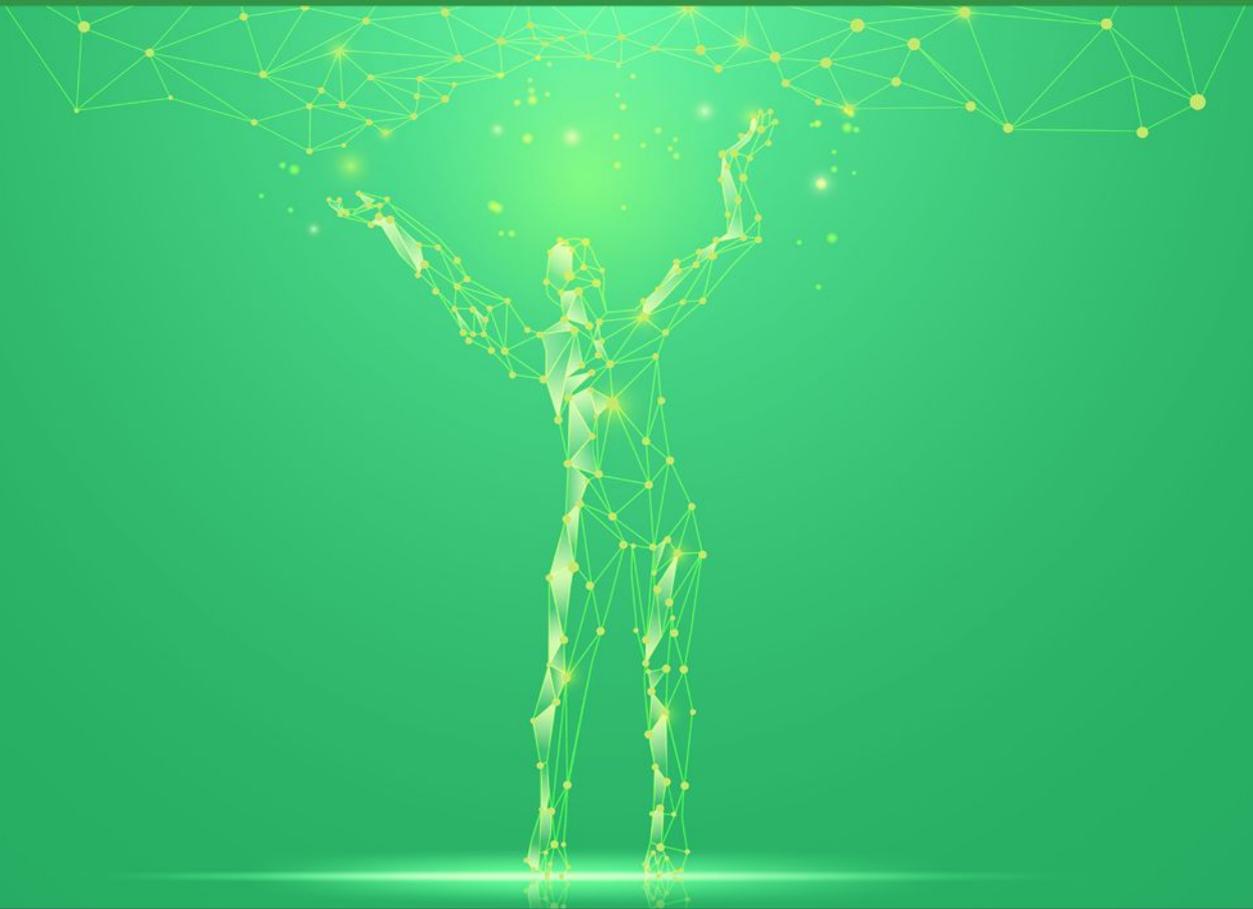
9 NOVEMBRE 2020

WEBINAR

L'ARTRITE REUMATOIDE IN EPOCA COVID-19

NAZIONALE

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Le malattie reumatiche hanno un impatto epidemiologico importante tra le malattie croniche con una morbilità inferiore solo alle malattie cardiovascolari (da dati OMS) e più o meno grave (generano il 27% delle pensioni di invalidità). Tra queste, **l'Artrite Reumatoide**, con una prevalenza di circa **300.000 malati in Italia**, coinvolge persone giovani tra i **40 ed i 60 anni**, prevalentemente donne, che vanno incontro ad una **aspettativa di vita ridotta da 3 a 10 anni** (seppure con qualità di vita migliorata grazie alle recenti terapie).

E' una patologia cronica inserita nel Piano Nazionale Cronicità, ad alto impatto socio assistenziale ed economico (costo annuo/paziente €13.390 in Italia oltre 3,3 Mld*). **Il SSN sopporta solo il 30% del costo della malattia (costi diretti), mentre il restante 70% (costi indiretti) rappresenta ciò che comunque resta a carico della collettività.** Inoltre se è vero che il lavoro è un pilastro del benessere in particolare per le persone malate croniche, i pazienti con Artrite Reumatoide **lavorano il 53% in meno rispetto alla popolazione generale** e sino a pochi anni fa tra il 32-50% di essi perdeva il lavoro nei primi 10 dalla diagnosi.

Negli ultimi 15 anni lo scenario ha visto **innovazioni farmacologiche importanti che hanno cambiato la vita** delle persone malate, ma che richiedono modelli organizzativi di integrazione H/T in continua evoluzionecome COVID-19 insegna. A seguito di un percorso condotto in diverse regioni Italiane, sono emerse criticità aperte da affrontare, ma anche **proposte pratiche per superarle.**

**Scuola St.Anna Pisa 2011*

ASPETTI ORGANIZZATIVI DI SCENARIO: “L'ORGANIZZAZIONE CONTA...”

1. **Fattori abilitanti** per gestire e riorganizzare il sistema di cure di questa malattia sono:
 - a. Attenzione alla programmazione organizzativa, con precisa attribuzione delle risorse economiche ed assistenziali da allocare/riallocare.
 - b. Costruire sistemi a rete con precisi ruoli e processi ben organizzati (ad es.° come accedere ai servizi, come impiegare il personale dedicato, come distribuire i farmaci ai pazienti cronici/fragili, come eseguire i follow-up, come gestire l'aderenza alle cure, come far pagare i ticket ai pazienti, come formare professionisti e pazienti, etc.).
 - c. Creare percorsi preferenziali protetti per i pazienti reumatici più fragili.
2. **Organizzare e riorganizzare** il territorio è un aspetto chiave che riduce la pressione sulla rete Ospedaliera, oggi fortemente pressata dalla pandemia. L'esempio del Veneto (43 punti di accesso, 23 centri prescrittori di farmaci biologici) e della Sardegna (36 punti di accesso) che hanno una rete ben strutturata sul Territorio, dimostra come una

Organizzazione bilanciata Ospedale/territorio (H/T) permetta di mantenere la forza di contatto con i pazienti anche in condizioni critiche come quelle attuali. Altre regioni hanno ancora reti troppo Ospedale-centriche e la loro struttura di risposta è messa, in questa situazione, maggiormente in crisi. La maggior parte delle regioni non ha una rete strutturata di patologia.

3. Un grave problema è rappresentato dalla **riconversione dei posti letto** (molto pochi per ogni regione ma estremamente necessari per alcuni pazienti complessi) e del personale dedicato alla reumatologia, in posti letto o personale COVID. Una grande regione come il Veneto, ha al massimo 16 posti letto dedicati, un numero modesto ma proprio per questo da lasciare riservato anche in epoca pandemica.
4. **Potenziare il personale dedicato**, dagli infermieri agli specialisti. Le risorse liberate dall'utilizzo dei Biosimilari in reumatologia, che hanno portato ad enormi risparmi in questi anni, era stato promesso dovessero, almeno in parte, tornare alla reumatologia per l'implementazione dei servizi assistenziali (personale e tecnologie disponibili) e per dare maggiore accesso all'innovazione. Questo purtroppo non è accaduto. Le **scuole di specializzazione**, già gravate da una programmazione numerica inadeguata, ad oggi non hanno avuto nuove risorse, anzi molti specializzandi all'ultimo anno vengono assunti precocemente da strutture di medicina interna per dare risposte all'emergenza attuale. La situazione creatasi in questo scenario, sta depauperando fortemente ed ulteriormente, l'inserimento di giovani specialisti su cui si era investito molto.
5. **Il ruolo del Territorio** deve essere inteso sia come presenza specialistica decentrata in ambulatori dedicati ma anche passare attraverso il coinvolgimento del MMG, che deve avere sempre più un ruolo di triage. Nella costruzione dei PDTA, è fondamentale il coinvolgimento dei MMG (ad es° con precise ma semplici red flags per una diagnosi rapida) e dei pazienti. Questo semplificherebbe molto le liste d'attesa e la presa in carico rapida.
6. **Il supporto della Telemedicina** è ed è stato molto importante in questa fase pandemica ma lo sarà ancor più in futuro. Per diversi motivi già sperimentati in alcuni territori con queste esperienze:
 - a. Televisita, intesa come atto sanitario di diagnosi che scaturisce dalla visita e può dar luogo alla prescrizione di farmaci o di cure, in cui il medico interagisce a distanza con il paziente.
 - b. Teleconsulto, come attività di consulenza a distanza fra medici (uno o più medici) in ragione di specifica competenza (indicazione di diagnosi e/o di scelta di una terapia senza la presenza fisica del paziente).

c. Telesalute, come insieme di sistemi e servizi che collegano gli utenti con i clinici, per erogare una prestazione che può essere diagnostica o di monitoraggio. Permette ad un medico di interpretare a distanza i dati necessari al Telemonitoraggio di un paziente e alla continuità della cura a garanzia della presa in carico, specialmente nel caso di cronicità, del paziente stesso.

Mentre non sarà la soluzione ideale per alcune attività come:

- d. Iniziare terapie con Biosimilari o Small Molecules alla prima visita.
- e. Gestire aspetti di malattia o complicanze ad alta complessità e che richiedano accertamenti rapidi, che necessitino di essere approfonditi in regimi di ricovero.

FOCUS SULLA GESTIONE DELLE TERAPIE

1. **I PDTA oggi non sono rapidi** da realizzare e da inserire a livello regionale nella pratica clinica. Forse andrebbero strutturati “PDTA light” su specifiche attività critiche da focalizzare (ad es° in artrite reumatoide: percorsi facilitati per una rapida diagnosi/presa in carico oppure percorsi per la gestione di una o più complicanze gravi).
2. La pandemia porta con sé un’altra grande criticità: i pazienti che sono stati tenuti lontani dai servizi di cura per tempi prolungati non hanno avuto il conforto dei clinici per mantenere **l’aderenza alla terapia**, con grave rischio di andare incontro ad un peggioramento che può portare con sé spesso danni irreversibili. Allo stesso tempo sarà possibile un effetto paradossale in cui i malati che si sono sentiti abbandonati durante la pandemia torneranno ad oberare le strutture di cura anche senza reali necessità.
3. Il **rinnovo dei piani terapeutici** per la sola ripetizione di farmaci per malattie croniche come l’Artrite Reumatoide, costringe i pazienti a viaggi inutili ed in epoca pandemica pericolosi, verso i centri Ospedalieri. Questo aspetto rappresenta spesso una complicazione logistica inutile che si potrebbe risolvere attraverso un coinvolgimento più attivo del territorio (MMG e Farmacisti).
4. La **distribuzione delle terapie Biologiche e delle nuove terapie orali con Small molecules** sarebbe molto più semplice se fatta attraverso le farmacie di territorio (Distribuzione Per Conto) piuttosto che solamente in Distribuzione Diretta attraverso le farmacie dei centri ospedalieri: anche questa forma espone il paziente a rischi oltre che ad una spesa indiretta importante, legata al trasferimento logistico ed alla perdita di produttività.

COMUNICAZIONE SULLA MALATTIA

1. Da una indagine effettuata per conto di una associazione di pazienti nel **periodo del lockdown il calo delle diagnosi è stato del 40%** e questo ovviamente graverà sulle prossime liste d’attesa. Così un discorso analogo varrà sull’abbandono dei follow-up nello stesso periodo.

2. Il **malato reumatico sembra essere un malato di serie B** rispetto ad altri malati cronici come l'oncologico, il diabetico, nonostante l'estrema gravità della sua malattia (ad es° nel caso dell'Artrite Reumatoide, fortemente invalidante e che riduce la sua aspettativa di vita fino a 10 anni).
3. **Anche l'ultimo DPCM Covid** dimostra purtroppo che il malato reumatico nonostante la sua grande complessità/fragilità, sia stato dimenticato mentre è **un lavoratore estremamente fragile**, che difficilmente si può ricollocare in caso di perdita di lavoro, quindi non va abbandonato.

SINTESI DELLE PROPOSTE

Attraverso la riorganizzazione dei servizi assistenziali in reti efficienti, strutturate e programmate con risorse congrue, **si deve puntare al riconoscimento dell'importanza di curare il paziente Reumatico** con la stessa dignità di altri malati cronici. Per fare questo:

1. Occorre creare un **manifesto Sociale** condiviso tra Clinici e Pazienti per riportare al centro dell'attenzione istituzionale le problematiche legate a questo paziente fragile.
2. **Sarà necessario RITORNARE ad investire in REUMATOLOGIA** dandole l'attenzione già osservata per altre patologie (es° Oncologia) attraverso alcune azioni specifiche qui elencate:
 - a. Utilizzare i **risparmi ottenuti dall'impiego dei Biosimilari** che debbono restare almeno parzialmente nell'area.
 - b. Creare una **rete di patologia equamente distribuita tra Ospedale e Territorio** (Hub-Spoke-ambulatori specialistici territoriali-AFT) con adatti strumenti di collegamento e condivisione dati.
 - c. Formare **nuovo personale specializzato** (aumentare i numeri delle scuole di specialità), per arrivare ad avere come obiettivo almeno 1 reumatologo in ogni Ospedale.
 - d. E' mandatorio **mantenere la specificità dei pochi posti letto** dei centri ad alta specializzazione anche in epoca pandemica.
 - e. **Potenziare l'attuale rete Territoriale**, anche perché attraverso di essa in epoca pandemica l'assistenza possa continuare senza il pericolo di gravare sulla rete ospedaliera sotto pressione.
 - f. Portare a regime un **impiego strutturale della telemedicina**, come strumento ufficialmente riconosciuto ma fornito anche di adeguati supporti (sia per il paziente e che per la filiera assistenziale).
3. **I farmaci Biologici** devono poter essere distribuiti anche dalle farmacie territoriali e non solo da quelle ospedaliere, evitando di costringere ad inutili spostamenti il paziente cronico reumatologico.
4. Serve creare **percorsi preferenziali** per la diagnosi rapida, non trascurando il **supporto psicologico e la formazione dei pazienti** per una gestione ottimale della malattia.

SONO INTERVENUTI NEL CORSO DELL'EVENTO:

(I nomi sono posti in ordine Alfabetico)

Alberto Cauli, Professore Ordinario di Reumatologia, Direttore UOC Reumatologia Università di Cagliari, Responsabile Centro GISEA Cagliari

Antonella Celano, Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

Ada Corrado, Professoressa Associata di Reumatologia, Università di Foggia

Enrico Fusaro, Direttore SC Reumatologia AOU Città della Salute e della Scienza Città di Torino

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Annamaria Iagnocco, Professoressa Ordinaria di Reumatologia Università di Torino e Presidente Eletto EULAR

Florenzo Iannone, Professore Ordinario di Reumatologia, Università di Bari, Coordinatore del Comitato Scientifico GISEA

Manuela Lanzarin, Assessore alla Sanità, Servizi sociali, Programmazione socio-sanitaria, Regione del Veneto

Leonardo Punzi, Responsabile Rete Reumatologica Regione del Veneto

Maurizio Rossini, Professore Ordinario di Reumatologia e Direttore UOC Reumatologia Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

Luigi Sinigaglia, Presidente SIR

Silvia Tonolo, Presidente ANMAR

Giuseppe Turchetti, Professore Economia e Gestione delle Imprese, Scuola Superiore Sant'Anna

*Il webinar è stato realizzato da **Motore Sanità** e si è svolto con il patrocinio di **ANMAR** - Associazione Nazionale Malati Reumatici, **AOU Città della Salute e della Scienza di Torino**, **APMARR** - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS e **ARESS** - Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale Puglia.*

