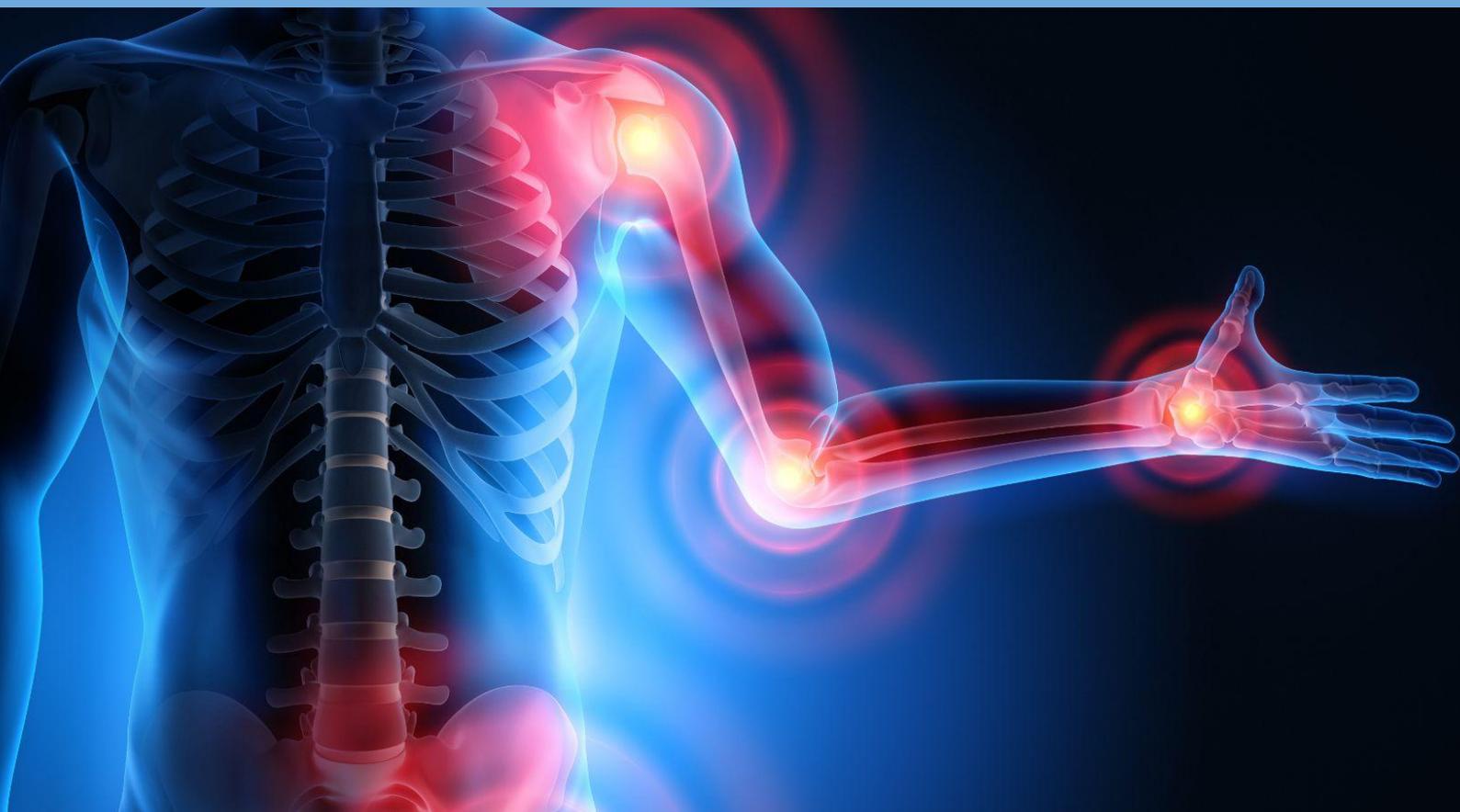


15 LUGLIO 2021

WEBINAR

LA RIFORMA SANITARIA LOMBARDA: FOCUS SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE AUTOIMMUNI

DOCUMENTO DI SINTESI



INTRODUZIONE DI SCENARIO

Regione Lombardia rappresenta sempre un'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 che consenta, viste le molte opportunità terapeutiche, rapida diagnosi e presa in carico, migliore follow-up, prevenendo i danni causati dall'evolvere delle malattie reumatiche autoimmuni prima che esse portino il paziente a situazioni di invalidità. Pur avendo un gran numero di centri di eccellenza disseminati su tutto il territorio regionale, le Associazioni di malati che operano sul territorio, auspicano una riorganizzazione dei percorsi di cura per rete di patologia, con ruoli e funzioni definiti attraverso una delibera regionale. Si è certi che così possa essere garantito a tutti i cittadini un accesso alle cure più equo ed uniforme. L'attuale pandemia ha fatto emergere molte criticità su cui riflettere e confrontarsi, come le liste d'attesa, cure di prossimità, collaborazione tra specialista e MMG, condivisione di dati, uniforme/rapido accesso all'innovazione. Problemi aperti ed argomenti su cui discutere per trovare insieme soluzione in tempi brevi. In quest'ottica l'esperienza di altre Regioni che hanno già strutturato i servizi assistenziali per la gestione delle cronicità reumatologiche in reti di patologia rappresenta una "Proven practice" da cui ripartire.

EPIDEMIOLOGIA DELLE MALATTIE REUMATICHE AUTOIMMUNI

- Le malattie reumatiche hanno un impatto epidemiologico importante. 5Mln i pazienti in Italia e generano il 27% delle pensioni di invalidità (prima causa in EU con una spesa di 240Mld/anno).
- Quelle autoimmuni colpiscono circa l'1,5% della popolazione con maggiore interessamento delle donne (rapporto 1x3) e spesso si manifestano in età giovanile.
- Diverse sono le patologie in questo gruppo: Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica, Spondiliti, Polimialgia Reumatica, Lupus Eritematoso Sistemico, Sclerodermia, Sindrome di Sjogren, la patologia autoimmune in gravidanza, vasculiti e altre malattie rare.
- Esistono solo ipotesi sulla loro causa: predisposizione genetica del sistema immunitario che stimolato da fattori ambientali, potrebbe innescare una reazione infiammatoria anomala autoimmune causa della condizione cronica, sistemica, spesso multiorgano.

L'esempio dell'artrite reumatoide:

- L'artrite reumatoide con prevalenza di circa 300mila malati in Italia, coinvolge persone giovani tra i 40 ed i 60 anni, che vanno incontro ad una aspettativa di vita ridotta da 3 a 10 anni.
- È una patologia inserita nel Piano Nazionale Cronicità, ad alto impatto socio assistenziale ed economico (costo annuo/paziente 13.390 euro).
- Negli ultimi 15 anni ha visto innovazioni farmacologiche importanti che hanno cambiato la vita delle persone ma che richiedono modelli organizzativi di integrazione H/T in continua evoluzione.
- I pazienti e la malattia: il 68% dei malati non ha nemmeno 1 giorno al mese senza dolore e solo nel 25% di loro la rigidità articolare mattutina tipica migliora dopo il risveglio.

AR impatto clinico-sociale-economico:

- I pazienti con AR lavorano per il 53% in meno rispetto alla popolazione generale.
- I costi indiretti dovuti a prestazioni previdenziali erogate, perdita di produttività dovute alle assenze dal lavoro del paziente e di chi lo assiste, risultano pari a 4.183 euro (il 31% del totale spesa) per un numero medio annuo di 65 giornate di assenza.
- Il SSN sopporta solo il 30% del costo della malattia (costi diretti), il restante 70% (costi indiretti), resta a carico della collettività.

VERSO UNA RETE REUMATOLOGICA LOMBARDA?

L'importanza di una diagnosi precoce, la necessità di una stretta collaborazione tra medici di medicina generale e specialisti, fare sentire la persona al centro del percorso di cura è lo scopo del provvedimento approvato dalla Giunta regionale per implementare la Rete reumatologica lombarda. Per quanto riguarda le reti di patologia, con la DGR n XI/1694 del 03/06/2019 è stato definito il passaggio da un modello di rete network clinico-scientifico alla rete clinico-assistenziale con una più spiccata vocazione organizzativa.

La rete reumatologica lombarda dovrà essere come una cabina di regia in grado di:

- Implementare il registro reumatologico.
- Connettere la rete di specialisti con la medicina territoriale.
- Garantire integrazione e multidisciplinarietà nella presa in carico.
- Deve far deliberare ed istituzionalizzare nuovi PDTA rendendoli subito operativi con adeguate informazioni per i pazienti e corsie preferenziali per gli urgenti.
- Garantire la condivisione dei dati sia ad uso clinico che di ricerca, creando Data Base Regionali e standard univoci su analisi di laboratorio per poter confrontare i risultati.

GOVERNARE L'INNOVAZIONE: STRUMENTI ATTUALI E NECESSITÀ FUTURE

Per quanto riguarda la realtà lombarda, la necessità di creare una rete che possa collegare la Reumatologia ospedaliera con gli ambulatori del territorio, scarsi e insufficienti a svolgere un'attività di primo livello, e il MMG è da considerare una priorità. Il maggior carico delle prestazioni ambulatoriali ricade sull'ospedale con conseguenze negative in termini economici e di programmazione. Nella situazione data, con il solo contributo del personale ospedaliero, non è credibile poter gestire le liste d'attesa, ridurre i tempi per il primo accesso e poter effettuare diagnosi precoci allo scopo di cogliere la finestra di opportunità terapeutica. Le innovazioni tecnologiche, adottate e utilizzate in situazioni clinicamente adeguate, possono essere strumento utile per perseguire questi obiettivi. Da considerare che tali strumenti non consentiranno di ridurre il tempo dedicato alle visite, che risulta essere uguale o addirittura maggiore per le visite in remoto.

LE MALATTIE REUMATICHE AUTOIMMUNI IN PEDIATRIA

Le malattie reumatiche autoimmuni non soltanto colpiscono i giovani ma a volte purtroppo anche i bambini. La cronicità di queste patologie rende ulteriormente difficile la gestione di questi pazienti, avendo a che fare non solo con bambini o ragazzi ma anche con le loro famiglie. Questo implica una serie di problematiche legate non solo a fattori medici ma anche sociali, quali la frequenza della scuola e la perdita del lavoro dei genitori. In Lombardia sono pochi i centri di reumatologia pediatrica, gli specialisti stanno cercando di lavorare in gruppo almeno a Milano. Infine, il rapporto continuo con la pediatria di famiglia è fondamentale. Iniziative educazionali sono in corso, ma tanto lavoro è ancora necessario per poter offrire ai piccoli pazienti la migliore assistenza possibile.

CONCLUSIONI

Le persone che vivono con queste malattie, ancora poco conosciute, hanno necessità di essere valutate da diversi specialisti. La loro complessità richiede collaborazione tra specialisti che possano prendere in carico il paziente con una rete ben organizzata. I pazienti chiedono alle istituzioni che diano ai reumatologi la possibilità di organizzarsi in sinergia con i diversi specialisti interessati al tipo di complessità che queste malattie comportano, per dare la possibilità di sentirsi 'presi in carico'. Per il bene dei pazienti è necessaria una collaborazione dei medici con infermieri, terapisti occupazionali, fisioterapisti e psicologi preparati adeguatamente alle particolari problematiche.

IL PANEL CONDIVIDE

- La formazione dei MMG rappresenta un tassello fondamentale per la diagnosi precoce dei pazienti, come la loro informazione, per metterli in grado di indirizzare i pazienti alle strutture e agli specialisti di riferimento.
- La diagnosi precoce deve essere uno degli obiettivi principali per riuscire a trattare al meglio le malattie reumatologiche autoimmuni.
- Le malattie reumatiche autoimmuni devono essere trattate in maniera multidisciplinare, il sistema sanitario deve svolgere il ruolo di coordinamento tra tutti gli attori del sistema per evitare che il paziente si senta smarrito. Inoltre, l'approccio multidisciplinare deve avvenire in un sistema ben collegato con il reumatologo in modo da far arrivare il paziente da specialisti preparati ad affrontare queste patologie.
- La rete reumatologica è fondamentale per riuscire a curare al meglio questi pazienti.
- I PDTA sono strumenti fondamentali per garantire migliori ed eque qualità di cura sul territorio regionale.

ACTION POINTS

- La riforma sanitaria deve porre al centro le esigenze dei pazienti reumatologici.
- La riforma dovrà rivedere i percorsi assistenziali, soprattutto per i pazienti cronici, garantendo un sistema che accompagni il paziente per tutto il decorso della malattia.
- La rete di patologia non deve riguardare soltanto gli specialisti e le strutture di eccellenza ma deve integrare tutti gli attori del SSR in tutte le fasi del decorso della malattia.
- Un obiettivo della riforma deve essere quello di scaricare dalle strutture qualificate le patologie meno impegnative per riuscire a ridurre le liste di attesa.
- Per riformare in maniera efficace il sistema lombardo è fondamentale il confronto con le altre Regioni italiane per riuscire ad identificare il miglior approccio alle malattie reumatiche autoimmuni.

Sono intervenuti (i nomi riportati sono in ordine alfabetico):

Gabriele Bona, Presidente AMRI

Carlo Borghetti, Vicepresidente Consiglio Regionale Componente III Commissione permanente - Sanità e politiche sociali

Roberto Felice Caporali, Direttore UOC Reumatologia Clinica ASST Gaetano Pini CTO, Milano

Rolando Cimaz, Direttore UOC Reumatologia Clinica Pediatrica della ASST-PINI-CTO Milano

Lorenzo Dagna, Professore Associato di Medicina Interna, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Oscar Massimiliano Epis, Direttore Dipartimento Polispecialistico SC Reumatologia, Ospedale Niguarda, MI

Paola Faggioli, Dirigente medico UOS Ospedale Nuovo Legnano

Ennio Favalli, Unità Operativa Reumatologia Clinica Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini CTO, Referente SIR Regione Lombardia

Franco Franceschini, Direttore UOC Reumatologia e Immunologia Clinica ASST Spedali Civili Brescia

Rocco Furfari, Presidente ABAR

Carla Garbagnati Crosti, Presidente GILS

Giulia Gioda, Direttore Mondosanità

Paolo Guzzonato, Direzione Scientifica Motore Sanità

Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge

Massimo Lombardo, Direttore Generale ASST Spedali Civili di Brescia

Carlo Maurizio Montecucco, Direttore SC Reumatologia, Fondazione IRCSS Policlinico San Matteo Pavia

Maria Grazia Pisu, Presidente Associazione Lombarda Malati Reumatici ALOMAR ODV

Leonardo Punzi, Direttore Rete Reumatologica Veneta

Piercarlo Sarzi Puttini, Direttore della U.O. di Reumatologia, Ospedale Sacco Milano

Egidio Riva, Vicepresidente AISF

Carlo Selmi, Responsabile dell'Unità Operativa Reumatologia e Immunologia Clinica Humanitas Milano e Direttore della scuola di specializzazione medicina di emergenza-urgenza Humanitas University

Luigi Sinigaglia, Past President della Società Italiana di Reumatologia SIR

Silvia Tonolo, Presidente Associazione Nazionale Malati Reumatici

*Il webinar è stato organizzato da **Motore Sanità** con il patrocinio di **Regione Lombardia**, **Società Italiana di Reumatologia**, **ALOMAR ODV**, **ANMAR**, **ABAR**, **ARG-ITALIA**, **AILS Onlus**, **GILS ODV**, **Gruppo LES Italiano ODV**, **Fondazione The Bridge**, **AISF Onlus**, **AMRI***

CON IL CONTRIBUTO INCONDIZIONATO DI:

 Bristol Myers Squibb™

IT-mED

