

In occasione della Giornata mondiale, celebrata ogni anno il 12 ottobre, l'Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare (Apmarr) presenta oggi in Senato un'indagine che mette in luce gli enormi problemi affrontati da chi è portatore di queste condizioni, spesso croniche e debilitanti

# Le (grandi) difficoltà dei malati reumatici

di **Maria Giovanna Faiella**

«**P**er la visita si attende sempre fino a 150 giorni, dicono che mancano gli specialisti». «Nonostante avessi il codice di priorità per gli esami, ho dovuto farli molto lontano da casa poiché erano disponibili dopo sei mesi». «Non ci sono posti col Servizio sanitario, ma a pagamento si trova in brevissimo tempo». «Devo percorrere cento chilometri per andare nella città dove c'è il centro di reumatologia».

Sono le «voci» dei pazienti reumatici. Tante volte solo sussurrate. Più spesso destinate a cadere nel vuoto. A raccoglierle ci ha provato l'indagine «Vivere con una malattia reumatica» realizzata da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare e WeResearch su un campione di 1.020 pazienti affetti da queste patologie (come artrosi, artriti, fibromialgia, connettiviti, vasculiti e tante altre), che viene presentata oggi al Senato in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Quasi 8 malati su 10 sono costretti a lunghe attese per visite ed esami; 7 su 10 devono spostarsi lontano da casa per trovare il centro di reumatologia; a più di un paziente su due è capitato di doversi recare in diverse strutture per fare visite specialistiche ed esami (si veda l'infografica).

Eppure, esistono diversi strumenti anche normativi, come il «Piano nazionale della cronicità» (2016) e l'Intesa Stato-Regioni «per la promozione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta) nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni» (2015), per garantire cure adeguate ai pazienti con malattie reumatiche croniche in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Si tratta di modelli di assistenza centrati sulla persona e i suoi bisogni, con percorsi «su misura», dalla diagnosi al-

## Cinque mesi per una visita, ticket costosi, pochi i centri specialistici

le terapie, fino alla riabilitazione e all'assistenza domiciliare.

### Percorsi solo sulla carta

«In realtà, come rileva l'indagine, in diversi casi i percorsi assistenziali esistono solo sulla carta e pazienti anche con patologie complesse e invalidanti s'imbattono in numerose barriere per accedere alle cure necessarie» sottolinea Antonella Celano, presidente di Apmarr. «Le Regioni — aggiunge — dovrebbero programmare la gestione delle malattie reumatiche e i relativi

servizi e organici, in base ai dati epidemiologici e ai bisogni dei pazienti, come del resto prevede il Piano nazionale della cronicità. Sono ancora carenti, però, le reti e i registri regionali per patologia (tranne per le malattie rare)».

### Regioni in ordine sparso

Come spesso accade in sanità, le Regioni procedono in ordine sparso. Alcune hanno previsto Reti reumatologiche regionali, secondo un modello di assistenza Hub and Spoke (mozzo e raggi), cioè strutture di riferimento (in numero limitato) cui sono indirizzati i pazienti complessi e centri ospedalieri periferici e ambulatori distribuiti sul territorio, che dialogano tra di loro (e con il medico di famiglia e gli altri specialisti), per garantire alla persona malata le cure appropriate al momento giusto e nel luogo giusto.

Non sempre, però, le Reti funzionano, il più delle volte per carenza di organici. E l'assistenza può variare addirittura da Asl ad Asl della stessa Regione. «Nel nostro Paese non esiste una rete assistenziale reumatologica omogenea su tutto il territorio nazionale» afferma Luigi Sinigaglia, presidente della Società italiana di reumatolo-

### Comunicazione

#### AI MEDICI CHIEDONO PIÙ EMPATIA

La maggior parte dei malati reumatici giudica positivamente la comunicazione e la capacità di ascolto degli specialisti, rileva l'indagine di Apmarr e WeResearch. Tuttavia, un paziente su quattro riferisce di aver avuto esperienze negative con i reumatologi. Vorrebbero più empatia ovvero essere considerati e trattati come persone e non sentirsi «un numero», chiedono maggiori informazioni sui problemi correlati all'uso dei farmaci e più comprensione (e trattamenti) per il proprio dolore, infine l'uso di un linguaggio comprensibile e meno tecnico.

### Le risposte delle Regioni

REGIONE	PIANO SANITARIO REGIONALE	PIANO NAZIONALE CRONICITÀ	CENTRI DI REUMATOLOGIA/ RETE HUB - SPOKE	REGISTRI DI PATOLOGIA	PIANO NAZIONALE LISTE DI ATTESA	FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO
ABRUZZO	NP*	Si	Si	No	Recepto	In fase di sperimentazione
EMILIA ROMAGNA	No. Attiva presa in carico e in cura cronicità	Si	Si	Si, per quelle rare	Recepto. Definiti ambiti territoriali di garanzia	Operativo e aggiornato
LIGURIA	Si. Inserita Rete reumatologica	Si	Si	No	Recepto. In via di definizione ambiti territoriali di garanzia	In corso di implementazione
SICILIA	Si	NP*	Si	NP*	NP*	In fase di forte avanzamento
TOSCANA	Si	Si	Si	Si, per quelle rare	Recepto. Definiti ambiti territoriali di garanzia	Attivo e operativo
VALLE D'AOSTA	No	Si	Si	Si, per quelle rare	Recepto	Operativo e aggiornato

\* Non pervenute

Fonte: Indagine Corriere della Sera/Salute

Corriere della Sera



## I principali risultati del sondaggio tra i malati

### Le patologie reumatologiche più diffuse tra gli intervistati

Artrosi	39,8%
Artrite reumatoide	34,8%

### [1] LE LISTE D'ATTESA

#### Come valuta i tempi di attesa per ottenere le visite e/o gli esami?

Eccessivamente o abbastanza lunghi	77%
Nella norma	23%

### [2] GLI SPECIALISTI IN REUMATOLOGIA

#### Quanto è facile trovare uno specialista?

Molto\ abbastanza difficile	37%
Molto\ abbastanza facile	63%

### [3] I CENTRI DI REUMATOLOGIA

#### Quanti ce ne sono nella sua zona?

Completamente assenti/in numero insufficiente	69%
In numero sufficiente	31%

### [4] IL COMFORT DELLE STRUTTURE

#### Quanto è soddisfatto (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici)?

Molto/abbastanza insoddisfatto	21%
Molto/abbastanza soddisfatto	79%

### [5] L'ACCESSIBILITÀ DELLE STRUTTURE

#### Ha trovato difficoltà di accesso a causa delle barriere architettoniche?

Sì	40%
No	60%

### [6] LA COMUNICAZIONE MEDICO/PAZIENTE

#### Come valuta la disponibilità all'ascolto da parte del personale medico?

Pessima/scarsa	26%
Buona/ottima	74%

### [7] L'ACCESSO AI FARMACI

#### Qual è la sua valutazione?

È difficile trovarli	20%
È facile trovarli e averli	80%

### [8] IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

#### Nella sua regione è attivo?

No	21%
Sì	43%
Non so	36%

### [9] GLI AMBULATORI MULTIDISCIPLINARI PER LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL PAZIENTE (es. ambulatorio congiunto reumatologia/ginecologia)

#### Ha mai trovato un laboratorio/ambulatorio condiviso da reumatologo/ginecologo?

No	85%
Sì	15%

Fonte: Adattato da Indagine «Vivere con una malattia reumatica - Problemi e difficoltà» su 1.020 pazienti, luglio-agosto 2019 (adattamento), Istituto WeResearch e Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)

CdS

gia. «Sono molto pochi gli ambulatori e le divisioni ospedaliere (un po' di più quelle universitarie), in alcuni casi i pazienti afferiscono a strutture di medicina interna; tutto questo comporta lunghe attese per i malati, con ritardi nella diagnosi e negli interventi terapeutici». I più penalizzati sono i malati nel Meridione e quelli che non abitano in grandi città o in zone limitrofe. Dice Maurizio Caminiti, direttore della Struttura semplice dipartimentale di reumatologia dell'Azienda ospedaliera di Reggio Calabria, centro prescrittore di farmaci biotecnologici e struttura di riferimento regionale per le malattie reumatologiche rare: «Siamo solo due reumatologi ad assistere pazienti anche con patologie complesse quali, per esempio, Lupus eritematoso sistemico e sclerodermia, che comportano seri danni a organi come cuore, polmoni, reni, quindi da monitorare costantemente: giungono da tutta la provincia per fare la terapia biologica in day hospital e controlli periodici. In base alla complessità della casistica trattata, avremmo bisogno di almeno sei posti letto, oltre che di più reumatologi, pure sul territorio per i casi meno gravi».

### Mancano posti letto dedicati

Difficoltà si riscontrano anche in Puglia nonostante la presenza di un maggior numero di centri ospedalieri e ambulatori. Spiega Giovanni Lapadula, direttore dell'Unità operativa di reumatologia del Policlinico di Bari: «Nella nostra Regione per una prima visita si può aspettare anche un anno e mezzo; abbiamo un quarto dei medici necessari». Ci spostiamo in Sicilia, all'Ospedale Civico di Palermo. Dice Giovanni Pistone, responsabile dell'Unità semplice di reumatologia che, in base alla rete regionale, dovrebbe essere unità dipartimentale: «Oltre alle visite ambulatoriali, il Centro segue circa duemila pazienti in terapia coi farmaci biotecnologici. Non abbiamo nemmeno un posto letto dedicato, i pazienti che hanno bisogno li ricoveriamo in medicina. Sono pochi anche gli specialisti sul territorio: un reumatologo fa visita la mattina nell'ambulatorio di una città, poi percorre anche un centinaio di chilometri per raggiungere un altro paese dove visita i pazienti il pomeriggio».

Succede anche in Sardegna. «C'è una buona presenza di ambulatori, circa 40, distribuiti in modo omogeneo sul territorio regionale, ma sono aperti per un numero insufficiente di ore settimanali poiché mancano gli specialisti» spiega Alessandro Mathieu, che dirige la Struttura complessa di reumatologia, Policlinico di Cagliari. «Da noi come a Sassari si concentra il maggior numero di pazienti con malattie sistemiche e di quelli che assumono farmaci biologici e immunosoppressori, oltre a quelli affetti da malattie rare. Siamo in grave difficoltà: fino a settembre il nostro Centro poteva contare su 7 specialisti, ora due sono andati in pensione senza essere sostituiti; nella struttura di Sassari, a sua volta, c'è bisogno di completare la dotazione di letti di degenza e dell'organico specialistico».

In Campania capita che i reparti chiudano e i malati reumatici emigrino per curarsi. Le malattie dell'apparato muscoloscheletrico e del tessuto connettivo sono al primo posto per i ricoveri fuori Regione con più di 14 mila pazienti l'anno, come si legge nel «Piano regionale di programmazione della rete ospedaliera ai sensi del DM 70/15» (2018). «Il nostro reparto, attivo da 18 anni, è chiuso da 6 mesi perché mancano gli infermieri; in attesa che lo riaprano al più presto, i pazienti più gravi li ricoveriamo in medicina o vanno in altri ospedali, anche fuori Regione», dice Stefano Stisi, responsabile dell'unità operativa complessa di reumatologia dell'azienda ospedaliera S. Pio di Benevento.

## Il Piano nazionale

### Le nuove regole e le tutele da conoscere per ottenere le cure in tempi giusti

Con il «Piano nazionale di governo delle liste di attesa (Pngla) 2019-2021» sono in vigore nuove norme per tutelare il diritto dei pazienti ad avere le cure nei tempi giusti.

Ecco che cosa occorre sapere.

In caso di prima visita (reumatologica o altre) e di primi esami diagnostici, il medico di famiglia (o lo specialista) deve specificarlo sulla ricetta del Servizio sanitario nazionale e barrare il codice di priorità, che corrisponde alle attese massime entro cui va fatta la prestazione, ovvero: «U» (Urgente) entro 72 ore; «B» (Breve) entro 10 giorni; «D» (Differibile) visita entro 30 giorni, esami diagnostici entro 60 giorni; «P» (Programmata) entro 180 giorni fino al 31 dicembre, poi entro 120 giorni. Nel caso di un malato cronico si considera «primo accesso» la prestazione necessaria in seguito a un peggioramento del quadro clinico. Se l'appuntamento non viene fissato entro i tempi massimi indicati dal codice di priorità, si può chiedere di attivare la procedura prevista dai «percorsi di tutela» che ogni Asl è tenuta ad adottare per garantire la prestazione nei tempi stabiliti, come poter eseguire la visita o l'esame in intramoenia o in una struttura convenzionata, senza costi aggiuntivi ma pagando solo il ticket se dovuto. Inoltre, le Regioni e le aziende sanitarie devono individuare l'«ambito territoriale di garanzia» nel rispetto del principio di prossimità e raggiungibilità. In pratica si intende il luogo all'interno del quale devono essere garantiti i tempi massimi di attesa, in modo che il paziente non debba percorrere lunghe distanze per effettuare la prestazione. Nel gruppo di Regioni che hanno risposto alle domande di Corriere Salute (si veda la tabella), lo hanno già fatto Emilia Romagna e Toscana, in Liguria la misura è in via di definizione. Quanto alle visite e agli esami di controllo, successivi al primo accesso, in base alle nuove norme devono essere prescritti dallo specialista sulla ricetta del Servizio sanitario nazionale e prenotati direttamente dalla struttura dove si è in cura, quindi senza essere rimandati, per la prescrizione, al medico di famiglia o al pediatra di libera scelta.

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Dossier

# Vivere e lavorare a ostacoli

**P**rovate a mettervi nei loro panni: non riuscire ad alzarsi dal letto la mattina, ad abbottonare la camicia, ad allacciarsi le scarpe. Fare fatica a stare troppo in piedi o troppo seduti. Rinunciare a una passeggiata o a uscire con gli amici. Dover ridurre le ore di lavoro, o addirittura perderlo.

Tutto è un percorso a ostacoli per i malati reumatici, come traspare dall'indagine «Vivere con una malattia reumatica», realizzata su un campione di 1.020 pazienti da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare e We-Research, che ha approfondito l'impatto della patologia sulla qualità della vita e nel mondo del lavoro.

Ebbene, per la quasi totalità degli intervistati (93,9%) convivere con una malattia reumatica significa soprattutto dolore. Più di sei malati su dieci dicono di provare ansia o sentirsi depressi e quasi sette su dieci hanno difficoltà a svolgere le attività abituali, come quelle domestiche o di svago, studiare, lavorare.

Per diffondere la conoscenza delle malattie reumatiche e far comprendere il vissuto di sofferenza delle persone colpite, in occasione della

## «Ogni giorno affrontiamo dolore e paura»

Per la quasi totalità degli intervistati nell'indagine Apmarr la malattia finisce con l'avere un impatto devastante sia sulle attività abituali sia sull'occupazione

Giornata mondiale (12 ottobre), l'associazione dei pazienti lancia la campagna social «Diamo due mani 2019 - Life lovers», col video degli youtuber TheShow, realizzato per Apmarr, che racconta con tono leggero e ironico la difficile quotidianità di chi ne soffre.

Esistono oltre 150 malattie reumatiche diverse tra loro, dalle più severe alle meno gravi, ciascuna con propri sintomi e caratteristiche, che possono colpire tutti, anche i bambini.

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa. Nel nostro Paese ne soffrono oltre 5 milioni di persone, di cui circa 700 mila sono affette da patologie severe

### I farmaci

#### Gratuiti e non

Per tutti gli assistiti sono gratuiti i farmaci in fascia A. Quelli con nota Aifa sono gratuiti solo per i malati nelle condizioni indicate dall'Agenzia. Quelli in fascia C si pagano

#### Malattie rare

Alcune Regioni hanno introdotto un ticket sui farmaci di fascia A e individuato le categorie che non lo pagano tra cui, talvolta, gli esenti per malattia cronica. Per saperlo, rivolgersi all'Asl

#### Livelli di assistenza

Alcune Regioni prevedono l'erogazione gratuita di farmaci in fascia C e/o di altri prodotti, anche non farmaci, utilizzando propri fondi in quanto ulteriori livelli di assistenza

che ne compromettono la qualità della vita. Spiega Antonella Celano, presidente di Apmarr: «Per chi vive una condizione invalidante sono complicati anche i più semplici gesti quotidiani come lavarsi i capelli o svitare il tappo della bottiglia autonomamente, il domani è incerto e non puoi programmare la giornata poiché non sai se riuscirai ad alzarli dal letto, e poi c'è il dolore, che spesso non viene compreso nemmeno dai tuoi cari».

«Ogni persona è diversa dall'altra e quelle più fragili spesso vanno incontro alla depressione — continua Celano —. Sarebbe necessario prevedere la figura dello psicologo all'interno dei reparti di Reumatologia per avere un supporto fin dal momento della diagnosi, che non tutti sono in grado di affrontare, soprattutto quando si tratta di patologie severe».

La malattia ha un impatto negativo anche sulla sfera lavorativa. Secondo la ricerca, sei persone su dieci hanno dovuto ridurre l'attività in maniera significativa, in molti casi abbandonare del tutto il lavoro a causa delle proprie condizioni di salute. «Molte patologie reumatiche insorgono in età avanzata ma diverse fanno il loro esordio in gioventù, co-

### Da sapere

## Esenzione dal ticket A chi spetta e come ottenere quella per patologia

«**C**i ho messo un anno per avere l'esenzione per patologia, per il resto rinuncio a informarmi visto che il medico di famiglia non comunica; pure al centro reumatologico bisogna saper fare la domanda: spontaneamente non dicono nulla».

Questa e altre testimonianze raccolte nel corso dell'indagine di We-Research e associazione Apmarr se-

### Discriminazioni persistenti nel trattamento tra chi abita in zone diverse del Paese

gnalano le difficoltà dei pazienti ad avere informazioni su come avere l'esenzione dal ticket. A chi spetta e come ottenere l'esenzione per patologia? Ne possono usufruire i malati reumatici che soffrono di malattie croniche e rare comprese nei Livelli essenziali di assistenza (DPCM Lea

2017). Per ottenerla, occorre il certificato medico del reumatologo della struttura pubblica o del Centro di riferimento per le malattie rare, che va consegnato all'Asl di residenza. Questa, a sua volta, rilascia un attestato col codice identificativo della malattia: il medico lo riporterà sulla ricetta del Servizio sanitario ogni volta che prescrive visite ed esami inerenti la patologia. «Capita, però, che ci siano discriminazioni tra pazienti» denuncia Antonella Celano, presidente di Apmarr. «In alcune Regioni, esami per i controlli, in caso di trattamento con farmaci biotecnologici e immunosoppressori, sono forniti gratuitamente per alcune patologie, per altre occorre pagare il ticket. In Piemonte, ci sono pazienti con Lupus eritematoso sistemico che stanno pagando i ticket per l'infusione dei farmaci biotecnologici, anche se la terapia è in esenzione per i malati con patologia reumatica».

**M.G.F.**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## proteggi il tuo umore dai sprint alla mente



**OROSOLUBILE**

Le compresse di inoSAME BRAIN sono a tecnologia brevettata, vanno sciolte in bocca per consentire un'elevata biodisponibilità, rapidità di azione, facilità di assunzione.

**inoSAmE BRAIN**

è un integratore di SAME (S-Adenosil-Metionina) ed Inositolo, sostanze naturalmente presenti nell'organismo con Magnesio che contribuisce a



Normale funzionamento del sistema nervoso centrale



Normale funzione psicologica



Riduzione della stanchezza ed affaticamento

**Da oggi il buonumore si scioglie in bocca!**



promin.it

INOSAME BRAIN è in vendita in farmacia e sul sito [promin.it](http://promin.it)

info@prominmed.it seguici su Facebook





# 94%

degli intervistati dice che convivere con una malattia reumatica significa dolore

# 6 su 10

le persone che hanno dovuto ridurre le proprie attività in maniera significativa