SWG

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

12 ottobre 2017

La situazione delle persone affette da malattie reumatiche severe in Italia

Job 35846

La metodologia

La struttura dell'indagine

L'indagine sì è concentrata sulla situazione di 6 regioni italiane, con la conduzione di una intervista telefonica ai referenti degli assessorati competenti e la somministrazione di un questionario strutturato ad un campione di 300 soggetti affetti da malattie reumatiche gravi o di loro familiari che esercitano le attività di cura.
Le attività di somministrazione delle interviste sono state condotte nel mese di settembre 2017.

Fase della ricerca	INTERVISTE AI REFERENTI REGIONALI	INTERVISTE A PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA O A LORO FAMILIARI
Tecnica di rilevazione	Intervista telefonica semi-strutturata	Indagine Cati / Cawi
Regioni di riferimento	Lombardia, Piemonte, Marche, Lazio, Sicilia, Calabria	
Soggetti intervistati	Assessori regionali alla sanità o soggetti da loro delegati per rispondere all'intervista	300 persone affette da malattie reumatiche severe o loro familiari
Durata dei colloqui	Circa 20 minuti	Circa 15 minuti
Strumento di rilevazione	Ogni intervista è stata condotta da un ricercatore SWG e trascritta fedelmente	Questionario strutturato di 28 domande, di cui 3 domande aperte

Tutti i diritti riservati

Le caratteristiche del campione di pazienti e loro famigliari

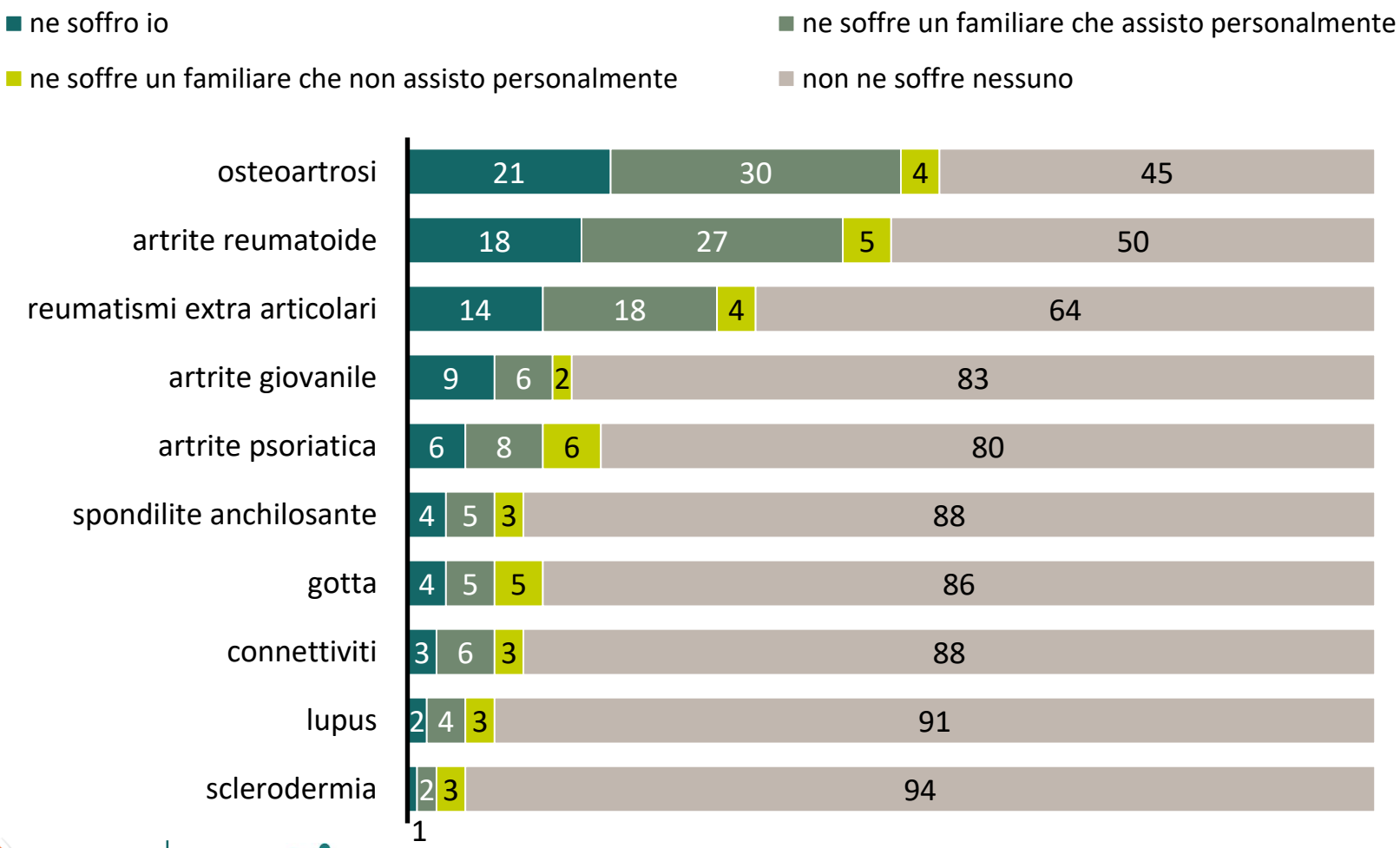
SESSO	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
uomo	40	26	46	42	48	36	39
donna	59	74	52	56	52	62	61
preferisco non rispondere	1	0	2	2	0	2	0

ETÀ	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
18-24	1	0	0	0	0	4	0
25-34	10	6	10	4	12	14	12
35-44	19	8	24	16	22	28	20
45-54	20	26	12	12	16	24	30
55-64	16	12	14	30	8	12	18
65-74	15	24	16	10	18	6	16
75 e oltre	13	20	16	22	12	6	4
preferisco non rispondere	6	4	8	6	12	6	0

Tutti i diritti riservati

Osteoartrosi e artrite reumatoide: le due malattie reumatiche più diffuse nelle famiglie degli intervistati

Di quali malattie reumatiche soffrite in famiglia? **(Possibili più risposte)**



Valori %

Tutti i diritti riservati

SWG

L’indagine sui pazienti e sulle loro famiglie

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

La fase di diagnosi

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Summary

Il quadro complessivo che emerge dalla rilevazione quantitativa è quello di una **situazione cronica che fa parte da tempo della storia individuale degli intervistati e delle loro famiglie**. Per meno del 15% del campione l'insorgenza della malattia è un fatto recente (ascrivibile a meno di un anno), mentre nel 70% dei casi le persone intervistate dichiarano di convivere con le diverse forme di malattie reumatiche di cui soffrono da più di due anni.

Malattie che accompagnano a lungo la vita delle persone e delle loro famiglie e che **solo in una quota minoritaria dei casi vengono scoperte in assenza di sintomi**, attraverso esami di routine, in grado di anticipare la diagnosi e migliorare le prospettive di intervento. Per oltre l'80% del campione, invece, la diagnosi della malattia avviene solo dopo l'insorgenza di sintomi specifici e non sempre con percorsi lineari ed immediati.

Il percorso diagnostico avviene in netta prevalenza all'interno di **strutture pubbliche**. Il ricorso a strutture private è massimo nel Lazio, con quasi la metà dei pazienti che si è rivolto a strutture private convenzionate. Allo stesso tempo, tuttavia, i pazienti del Lazio sono quelli che devono fare meno ricorso a strutture extraregionali (6%), mentre per i pazienti di Marche, Calabria questo avviene per un paziente ogni 4.

Tutti i diritti riservati

Summary

Particolarmente importante la figura e il ruolo del **medico di base**. Una sua presenza competente, infatti, permette di comprendere correttamente i primi sintomi e di indirizzare il percorso diagnostico nel modo più opportuno, contribuendo anche a diminuire il senso di ansia che pervade il paziente in questa fase della propria vita. In un contesto in cui le malattie reumatiche sono sostanzialmente sconosciute da coloro che non ne sono colpiti direttamente, il ruolo del medico di base si fa particolarmente importante anche per quanto riguarda la trasmissione delle informazioni di base all'intera popolazione.

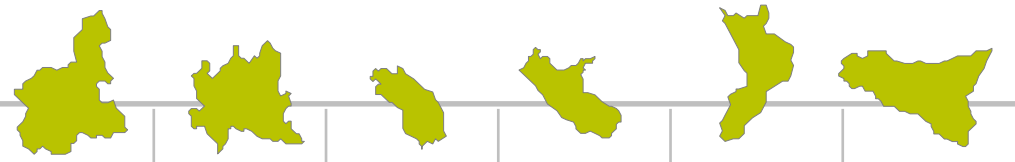
Pur in un quadro di ampia soddisfazione, permane un'area di criticità legata alla capacità dei medici di **spiegare la malattia**, il suo decorso e i possibili interventi terapeutici ai propri assistiti. Prima di scoprire di essere affetti da una malattia reumatica, il 90% degli intervistati non sapeva nulla o quasi di queste patologie, da cui deriva la necessità di una presa in carico che, soprattutto nella fase iniziale, faccia dell'ascolto e della spiegazione un elemento centrale della relazione tra medico e paziente.

Dal punto di vista della facilità di **accesso alle strutture** e dei **tempi di attesa**, il percepito dei pazienti e dei loro familiari cambia molto da regione a regione, con dati estremamente positivi in Lombardia e potenziali criticità soprattutto in Calabria e (in particolare sui tempi di attesa) anche nel Lazio.

Tutti i diritti riservati

In oltre il 70% dei casi si convive con la malattia da diversi anni

Saprebbe indicare all'incirca quando è stata diagnosticata la malattia?



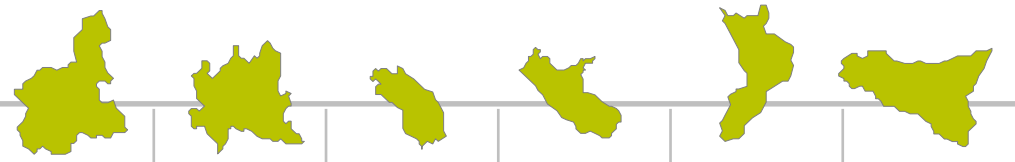
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
meno di sei mesi fa	5	6	2	9	4	6	2
tra sei mesi e un anno fa	10	8	6	4	6	12	23
tra uno e due anni fa	15	17	17	17	10	20	11
più di due anni fa	70	69	75	70	80	62	64

Valori %

Tutti i diritti riservati

E’ soprattutto in Lombardia che la malattia viene scoperta attraverso esami di routine, con una opera di prevenzione

Come ha scoperto la malattia?



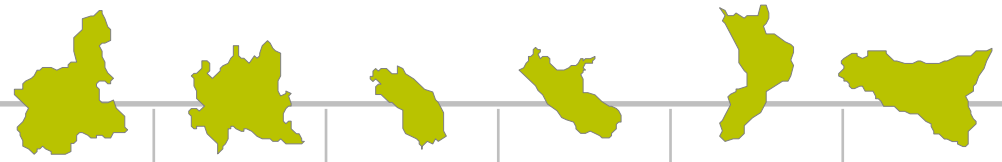
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
facendo esami di routine senza che si presentasse alcun sintomo	17	18	22	12	14	18	20
facendo esami specifici in seguito a precisi sintomi	83	82	78	88	86	82	80

Valori %

Tutti i diritti riservati

Diagnosi: 7 su 10 si rivolgono a strutture pubbliche

Per avere una diagnosi ha fatto ricorso a... (**Possibili più risposte)**



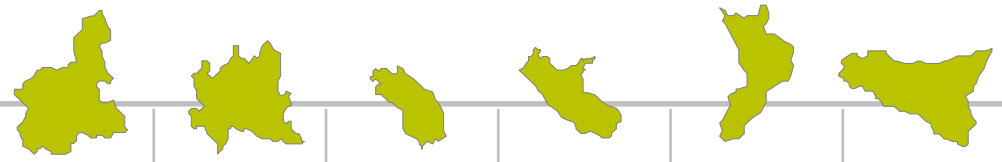
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
strutture pubbliche	71	76	74	74	62	72	71
strutture private convenzionate	33	20	36	30	48	24	37
strutture private non convenzionate	17	20	12	16	18	20	16

Valori %

Tutti i diritti riservati

Diagnosi: l’82% si è rivolto a strutture della propria regione

Sempre per la diagnosi, si è rivolto…



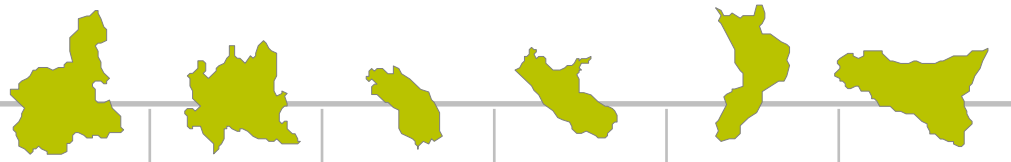
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
a strutture della sua regione di residenza	82	82	90	74	94	74	80
a strutture di una regione diversa da quella di residenza	12	10	8	16	4	16	16
sia a strutture della mia regione che di altre regioni	6	8	2	10	2	10	4

Valori %

Tutti i diritti riservati

Le informazioni prima di contrarre la malattia

Prima che le venisse diagnosticata, cosa sapeva della sua malattia?



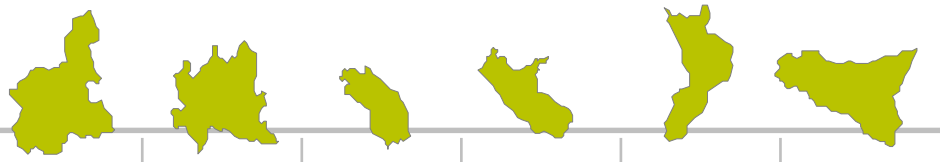
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
non sapevo nulla	35	32	32	36	40	20	47
avevo informazioni generiche	53	56	50	48	50	72	47
conoscevo abbastanza bene la malattia	9	10	14	10	6	8	6
conoscevo già bene la malattia	3	2	4	6	4	0	0

Valori %

Tutti i diritti riservati

Per due casi su tre il medico di base ha un ruolo cruciale

Quanto è stato rilevante il ruolo del suo medico di base nell'individuazione della malattia e nelle successive fasi terapeutiche?



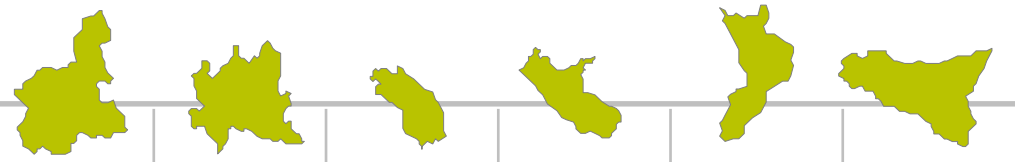
		Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
Importanza medico di base: 69%	è stato fondamentale, è lui che ha intuito la situazione e che poi mi ha indirizzato nell'intero percorso	**37**	31	37	34	49	31	37
	è stato importante, ha operato in accordo con gli altri medici specialistici sia nella fase di diagnosi che di cura	**32**	23	37	31	16	44	37
	sono stati altri medici a comprendere e risolvere la situazione e lui/lei si è limitato a compiere le pratiche burocratiche	**26**	31	22	31	32	22	23
	non è stato collaborativo e spesso mi pone problemi per le prescrizioni	**5**	15	4	4	3	3	3

Valori %

Tutti i diritti riservati

Il grado di esaustività dello specialista

Lo specialista che l'ha in carico, quanto è stato esaustivo nelle spiegazioni che le ha fornito sulla malattia e sulle cure previste?



		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
poco* + per niente* esaustivo	28	22	16	44	22	30	30
molto* + abbastanza esaustivo	72	78	84	56	78	70	70

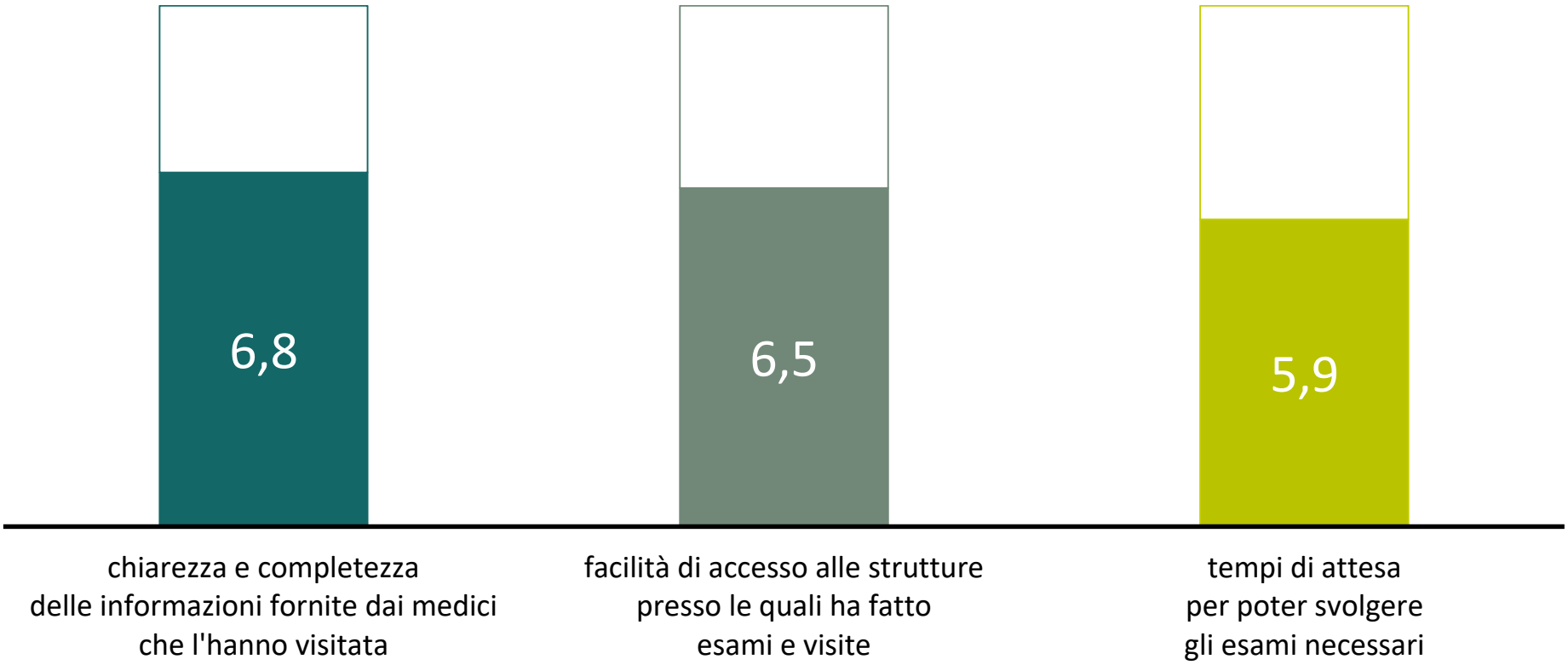
**Non ho ricevuto informazioni;*
*** mi hanno dato solo le informazioni essenziali*
**** mi ha fornito tutte le informazioni che volevo*

Valori %

Tutti i diritti riservati

La soddisfazione per gli aspetti legati alla diagnosi

Quanto è soddisfatto/a da 1 a 10, dove 1 vuol dire per nulla e 10 moltissimo, del processo di diagnosi per quanto riguarda i seguenti aspetti?



Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

La soddisfazione per gli aspetti legati alla diagnosi – DISAGGREGAZIONE PER REGIONE

Quanto è soddisfatto/a da 1 a 10, dove 1 vuol dire per nulla e 10 moltissimo, del processo di diagnosi per quanto riguarda i seguenti aspetti?

	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
chiarezza e completezza delle informazioni fornite dai medici che l'hanno visitata	6,8	7,0	7,5	6,1	6,7	6,6	6,9
facilità di accesso alle strutture presso le quali ha fatto esami e visite	6,5	6,7	7,4	6,7	6,3	5,7	6,1
tempi di attesa per poter svolgere gli esami necessari	5,9	6,2	6,8	5,7	5,5	5,3	5,9

Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

La fase di trattamento

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Summary

La **soddisfazione media** per i trattamenti in corso è ampiamente positiva su tutti gli aspetti considerati dalla rilevazione. Sostanzialmente nessun indicatore tra quelli rilevati ha un valore medio insufficiente, anche se disaggregato a livello regionale. Tuttavia emerge una differenza significativa tra le regioni del nord (Piemonte e Lombardia) e quelle del centro sud, che fanno registrare valori mediamente più bassi soprattutto per quanto riguarda Calabria e Marche.

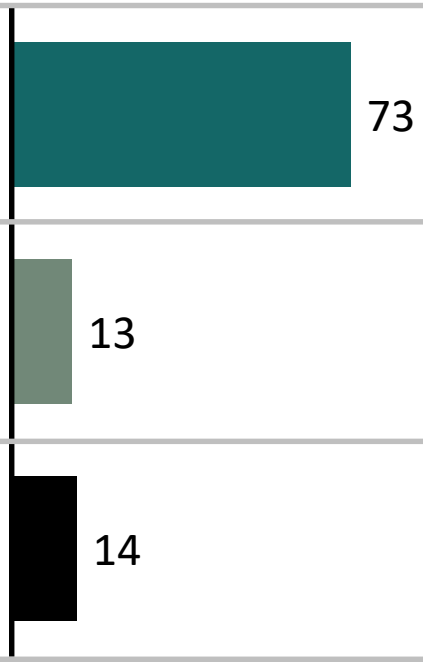
Il **trattamento farmacologico** rappresenta un aspetto chiave delle terapie, con una diffusione che varia dal 94% del Piemonte al 71% della Sicilia. Tuttavia su questo aspetto sono presenti alcune criticità che riguardano in particolare una certa confusione sui livelli di esenzione. Da questo punto la situazione più critica appare quella della Calabria e della Sicilia, ma anche nel Lazio più della metà degli intervistati lamenta confusione ed incertezza. Sempre in Calabria più di un terzo degli intervistati fatica a trovare i farmaci di cui ha bisogno.

Da sottolineare anche la centralità della **relazione con gli infermieri** il cui ruolo è definito importante o fondamentale dal 49% degli intervistati, con punte del 54% in Calabria. Tuttavia, pur a fronte di una conoscenza piuttosto incerta da parte dei pazienti, sembra non essere particolarmente diffusa la presenza di infermieri specializzati in questo campo.

Tutti i diritti riservati

I tre quarti degli intervistati stanno seguendo dei trattamenti terapeutici

Dopo la diagnosi ha iniziato dei trattamenti terapeutici?



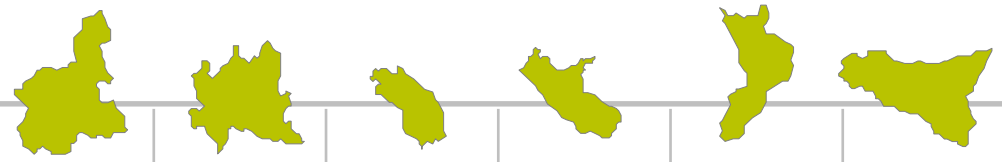
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
sì	73	68	74	70	80	70	74
no, devo ancora iniziarli	13	12	16	12	10	20	10
no, non mi sono stati prescritti particolari trattamenti terapeutici	14	20	10	18	10	10	16

Valori %

Tutti i diritti riservati

Il 66% è in cura da più di 2 anni

Quando ha iniziato i trattamenti terapeutici?



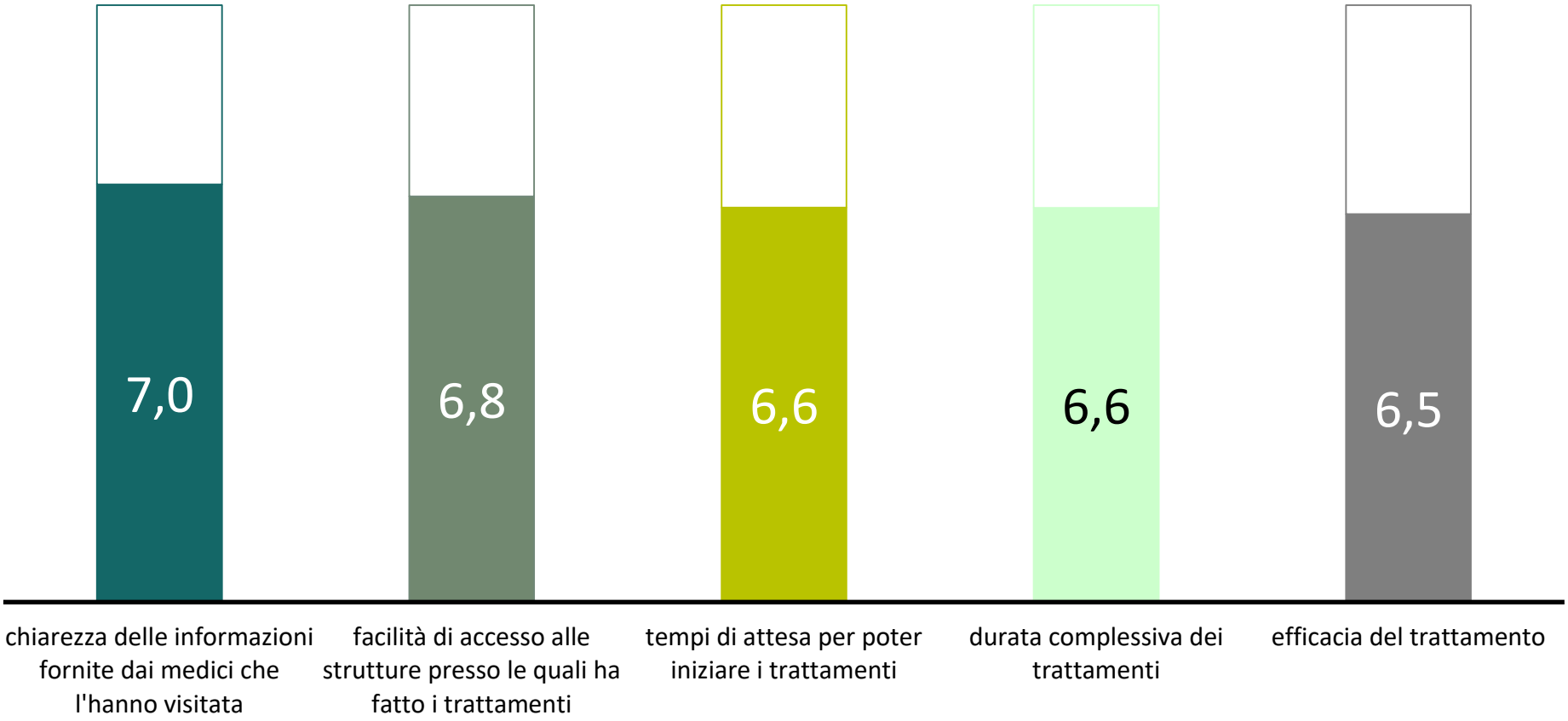
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
meno di sei mesi fa	5	0	5	6	3	6	8
tra sei mesi e un anno fa	10	15	3	3	5	14	21
tra uno e due anni fa	19	21	22	23	13	23	13
più di due anni fa	66	64	70	68	79	57	58

Valori %

Tutti i diritti riservati

La soddisfazione rispetto ai trattamenti ricevuti

Quanto è soddisfatto/a da 1 a 10, dove 1 vuol dire per nulla e 10 moltissimo, dei trattamenti a cui è stato/a sottoposto/a per quanto riguarda...



Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

La soddisfazione rispetto ai trattamenti ricevuti – DISAGGREGAZIONE PER REGIONE

Quanto è soddisfatto/a da 1 a 10, dove 1 vuol dire per nulla e 10 moltissimo, del processo di diagnosi per quanto riguarda i seguenti aspetti?

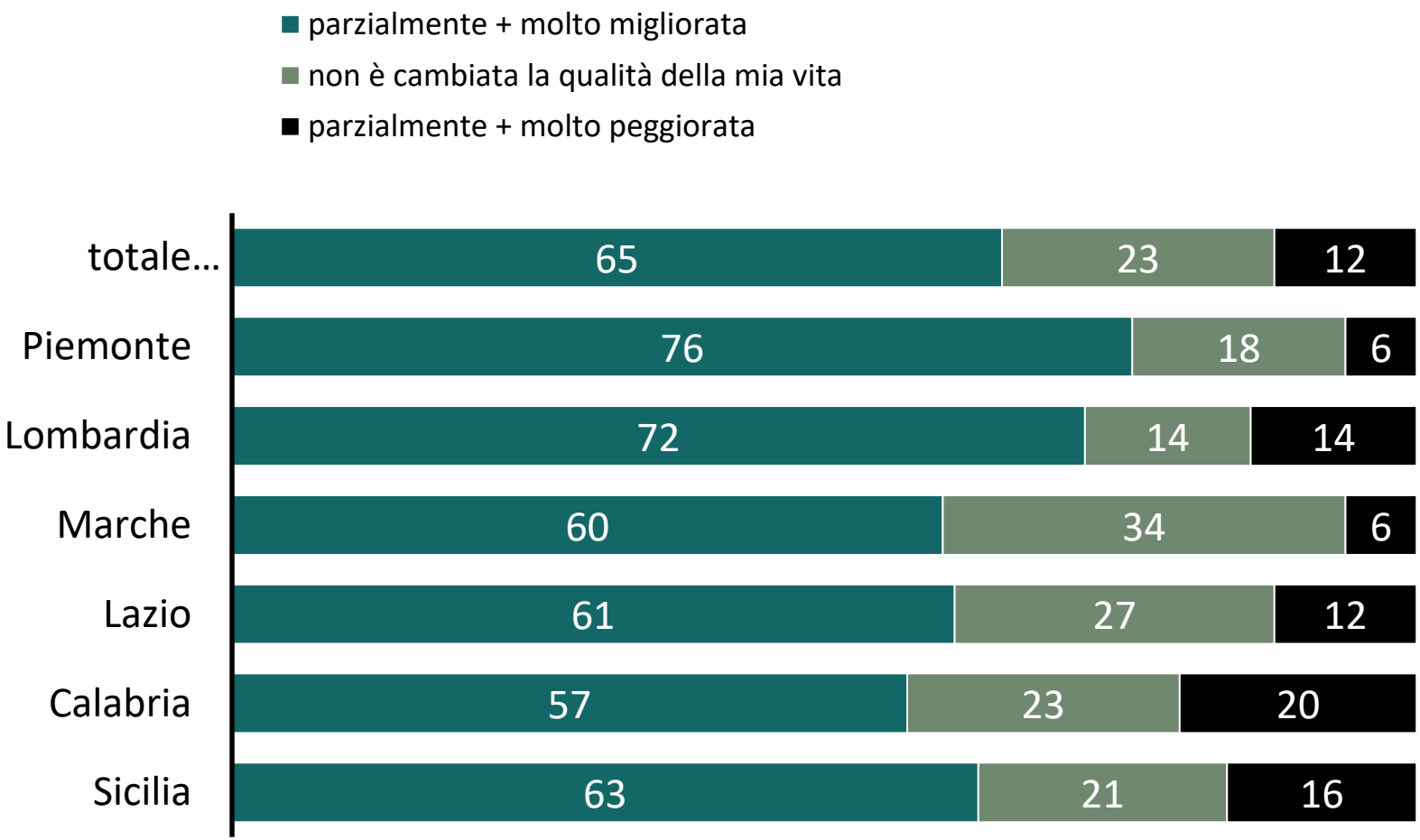
	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
chiarezza delle informazioni fornite dai medici che l'hanno visitata	7,0	7,7	7,2	6,5	7,2	6,5	6,9
facilità di accesso alle strutture presso le quali ha fatto i trattamenti	6,8	7,2	7,5	6,4	6,8	6,1	6,7
tempi di attesa per poter iniziare i trattamenti	6,6	7,0	7,0	6,5	6,5	5,9	6,8
durata complessiva dei trattamenti	6,6	7,0	6,7	6,0	6,9	6,7	6,4
efficacia del trattamento	6,5	6,7	6,6	6,2	6,5	6,4	6,5

Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

L'influenza positiva della terapia sulla vita dei pazienti

Le chiediamo ora di valutare come la terapia in corso abbia contribuito a modificare la qualità della sua vita rispetto al momento dell'inizio del trattamento.

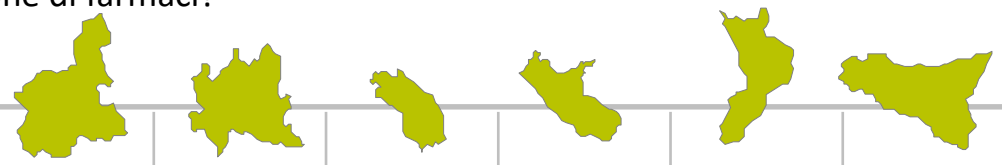


Valori %

Tutti i diritti riservati

Il ricorso a farmaci all'interno del trattamento è ampio, ma si registrano disomogeneità a livello regionale

I trattamenti terapeutici che sta svolgendo, prevedono l'assunzione di farmaci?



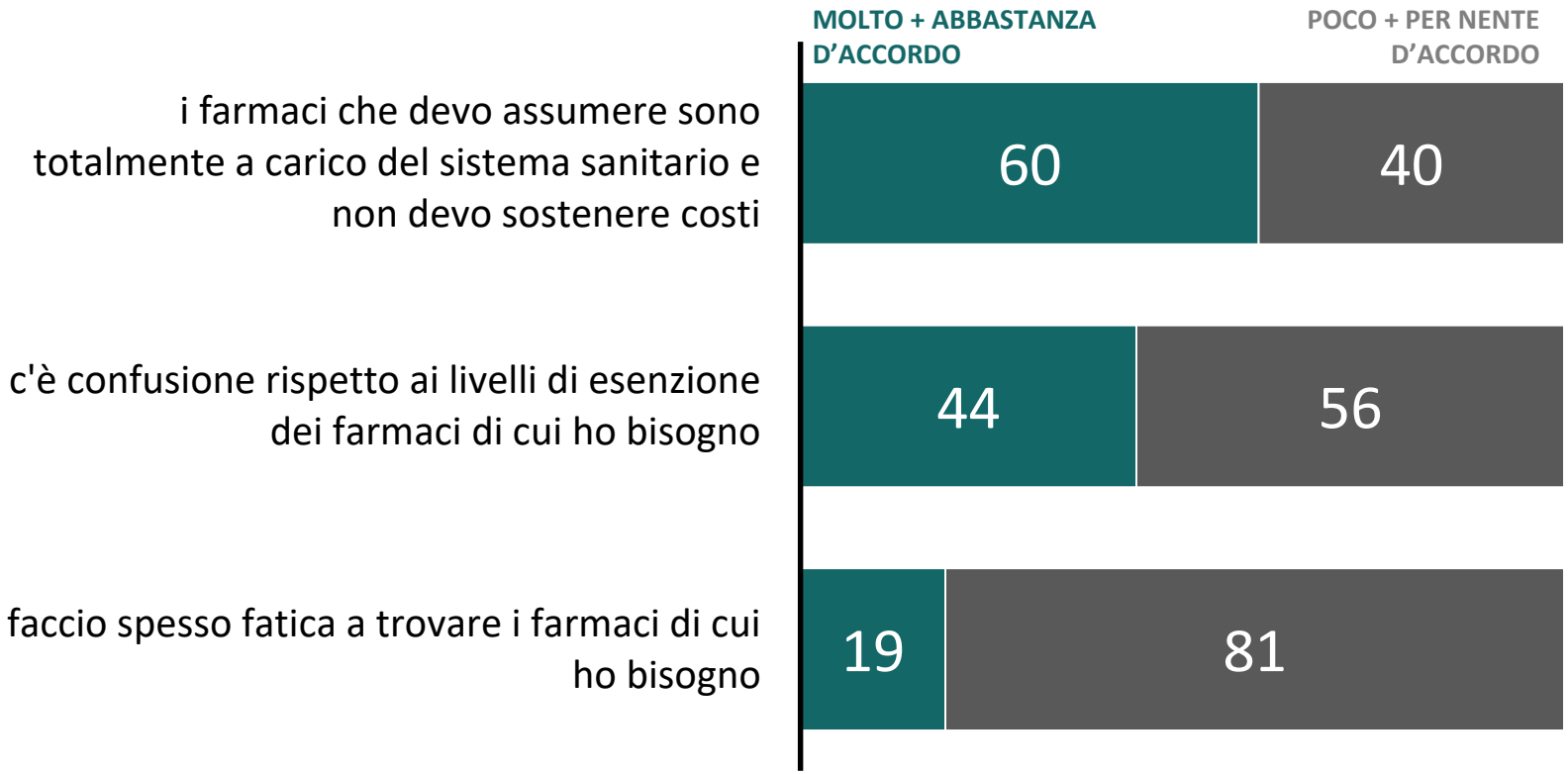
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
85%	sì	94	84	91	87	86	71
15%	no	6	16	9	13	14	29

Valori %

Tutti i diritti riservati

L’accesso ai farmaci previsti dal trattamento

Facendo riferimento ai farmaci che deve assumere, qual è il suo grado di accordo con le seguenti affermazioni?



Valori %

Tutti i diritti riservati

L'accesso ai farmaci – DISAGGREGAZIONE PER REGIONI

Facendo riferimento ai farmaci che deve assumere, qual è il suo grado di accordo con le seguenti affermazioni?

I farmaci che devo assumere sono totalmente a carico del sistema sanitario e non devo sostenere costi	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
SOMMA ACCORDO	60	66	64	59	57	53	59
SOMMA DISACCORDO	40	34	36	41	43	47	41

C'è confusione rispetto ai livelli di esenzione dei farmaci di cui ho bisogno	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
SOMMA ACCORDO	44	34	26	35	51	60	59
SOMMA DISACCORDO	56	66	74	65	49	40	41

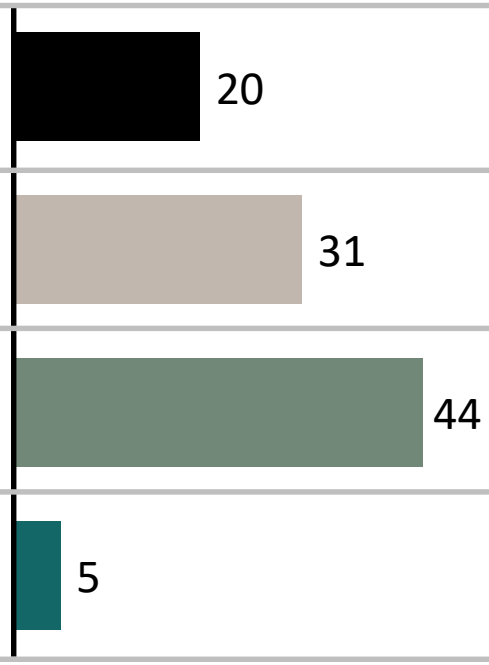
Faccio spesso fatica a trovare i farmaci di cui ho bisogno	Totale	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
SOMMA ACCORDO	19	28	16	12	17	34	8
SOMMA DISACCORDO	81	72	84	88	83	66	92

Valori %

Tutti i diritti riservati

Il ruolo degli infermieri

Nel centro che la ha in carico, quanto è rilevante la figura degli infermieri?



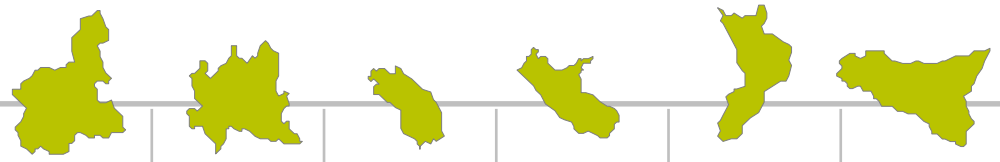
	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
è marginale	6	20	16	28	26	24
né marginale, nè importante	46	36	36	20	20	28
importante	44	38	42	48	48	44
fondamentale	4	6	6	4	6	4

Valori %

Tutti i diritti riservati

La presenza di infermieri specializzati in reumatologia

Nel centro che la ha in carico, esistono infermieri specializzati in reumatologia?



		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
31%	sì	26	38	26	32	32	32
24%	no	22	22	18	14	34	33
45%	non sa	52	40	56	54	34	35

Tutti i diritti riservati

SWG

Gli aspetti psicologici e relazionali

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Summary

Un obiettivo importante dell'indagine era anche quello di misurare **l'impatto psicologico** della malattia nella vita dei pazienti intervistati.

Ciò che emerge dai dati è che già dal momento di diagnosi si scatenano **emozioni contrastanti** che vanno dal sollievo allo scoraggiamento, dalla fiducia alla paura. La scarsa conoscenza pregressa della malattia, le conseguenze fisiche sperimentate in prima persona e temute per il futuro rendono la persona a cui viene diagnosticata una malattia reumatica particolarmente 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 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 la 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, contando anche sulle persone dell'immediato intorno relazionale.

Tutti i diritti riservati

Summary

Il 22% degli intervistati (30% se si considera della quota di chi già non era attivo al momento della diagnosi) ha dovuto abbandonare il proprio **impiego** o ridurne fortemente l'intensità, mentre solo il 25% ha potuto proseguire il lavoro senza alcun cambiamento.

L'impatto della malattia, tuttavia, è stato ancora più forte sulla **vita sociale** con il 65% degli intervistati che ha dovuto cambiare le proprie abitudini, e ben il 27% che ha visto una riduzione drastica delle proprie attività del tempo libero.

In questo contesto la **vicinanza di famigliari e conoscenti** rappresenta un risorsa cruciale. La scarsa conoscenza delle associazioni di pazienti invece, comporta una valutazione negativa del loro apporto legata essenzialmente alla difficoltà per i pazienti di stabilire dei contatti in loco.

L'esperienza del dolore e della malattia spinge un numero significativo di intervistati a trasmettere **messaggi di speranza** agli altri pazienti. Per affrontare la malattia appare cruciale mettere in campo tutta la propria forza mentale per non lasciarsi sopraffare e non cadere nello scoraggiamento.

Tutti i diritti riservati

Le reazioni prevalenti di fronte alla diagnosi

Quando ha ricevuto la diagnosi quali sono state le sue emozioni prevalenti? **(Possibili 2 risposte)**

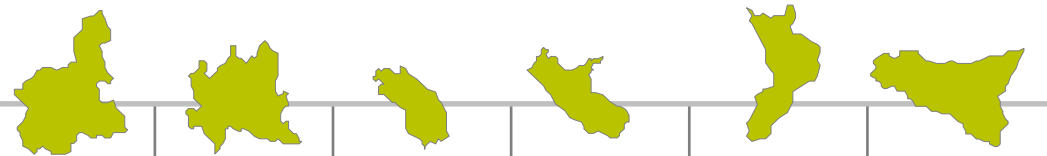
	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
scoraggiamento, perché temevo che sarebbe stata dura	**32**	26	26	38	38	26	35
sollievo, perché ho capito da cosa erano causati i miei problemi	**30**	40	34	22	38	26	20
fiducia nei confronti dei medici che mi avevano in cura	**30**	36	46	30	24	26	18
paura, perché temevo per le conseguenze rispetto alla mia vita	**23**	16	26	18	30	24	22
speranza, perché vedevo la possibilità di una cura	**22**	18	20	22	18	20	31

Valori %

Tutti i diritti riservati

Il supporto psicologico viene scarsamente consigliato

Durante la fase di diagnosi o di trattamento, le è stato consigliato un supporto psicologico per poter gestire al meglio la malattia?



	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
no, non mi è stato consigliato e non credo di averne bisogno	65	64	64	68	70	60	64
no, non mi è stato consigliato, ma ne avrei avuto bisogno	20	24	14	22	20	20	22
Somma non consigliato	**85**	**88**	**78**	**90**	**90**	**80**	**86**
sì, mi è stato consigliato e lo ho utilizzato	11	8	14	6	10	16	12
sì, mi è stato consigliato, ma non lo ho utilizzato	4	4	8	4	0	4	2
Somma consigliato	**15**	**12**	**22**	**10**	**10**	**20**	**14**

Valori %

Tutti i diritti riservati

La percezione del futuro durante la terapia

Mano a mano che proseguiva la terapia come è cambiata la percezione della sua vita e del suo futuro? (**Possibili 3 risposte**)

	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
mi sono reso conto che non sarei mai tornato alla vita di prima	**32**	44	19	54	33	23	21
ho acquisito maggiore serenità	**30**	29	27	17	33	29	45
la fatica e la sofferenza che ho provato mi hanno messo in grave difficoltà	**19**	24	19	11	23	20	16
ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più pessimista	**18**	24	16	31	10	20	8
ho scoperto di avere risorse che pensavo di non possedere	**18**	12	22	17	28	11	18
ho scoperto il valore delle persone che avevo intorno	**17**	18	14	14	28	11	18
ho riacquistato fiducia sulla possibilità di tornare alla vita che facevo prima	**15**	9	11	9	20	23	16
ho acquisito maggiore ansia	**14**	12	27	17	10	6	13
ho cambiato il modo di vedere le cose, sono diventato/a più ottimista	**11**	12	11	14	10	11	8

Valori %

Tutti i diritti riservati

La percezione delle diverse fasi della malattia

Pensando alle diverse fasi della sua malattia, quali sono stati i momenti più difficili, i peggiori dal punto di vista della qualità di vita? E quali sono stati i momenti migliori?

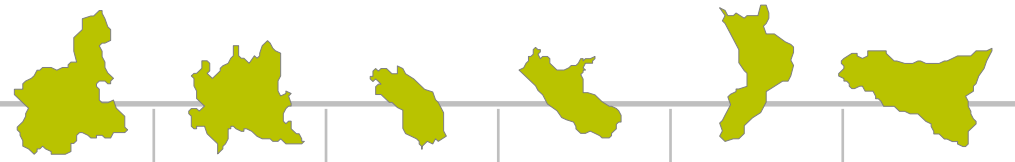
I MOMENTI PIÙ DIFFICILI

I MOMENTI MIGLIORI

Tutti i diritti riservati

L’impatto della malattia sulla vita lavorativa

Le chiediamo ora di valutare l'impatto che ha avuto fino ad ora la malattia su vari aspetti della sua vita. Dal punto di vista lavorativo cosa ha comportato?



		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
ho dovuto abbandonare il mio lavoro	6	6	4	6	10	4	6
continuo parzialmente a lavorare, anche se molto…	16	20	14	18	12	16	14
lavoro quasi come prima	27	18	36	20	26	38	24
non è cambiato nulla	25	20	22	30	28	20	30
non lavoravo, già prima della malattia	26	36	24	26	24	22	26

Valori %

Tutti i diritti riservati

Vita sociale: il 65% ha modificato le proprie abitudini

E dal punto di vista della sua vita sociale?

65%

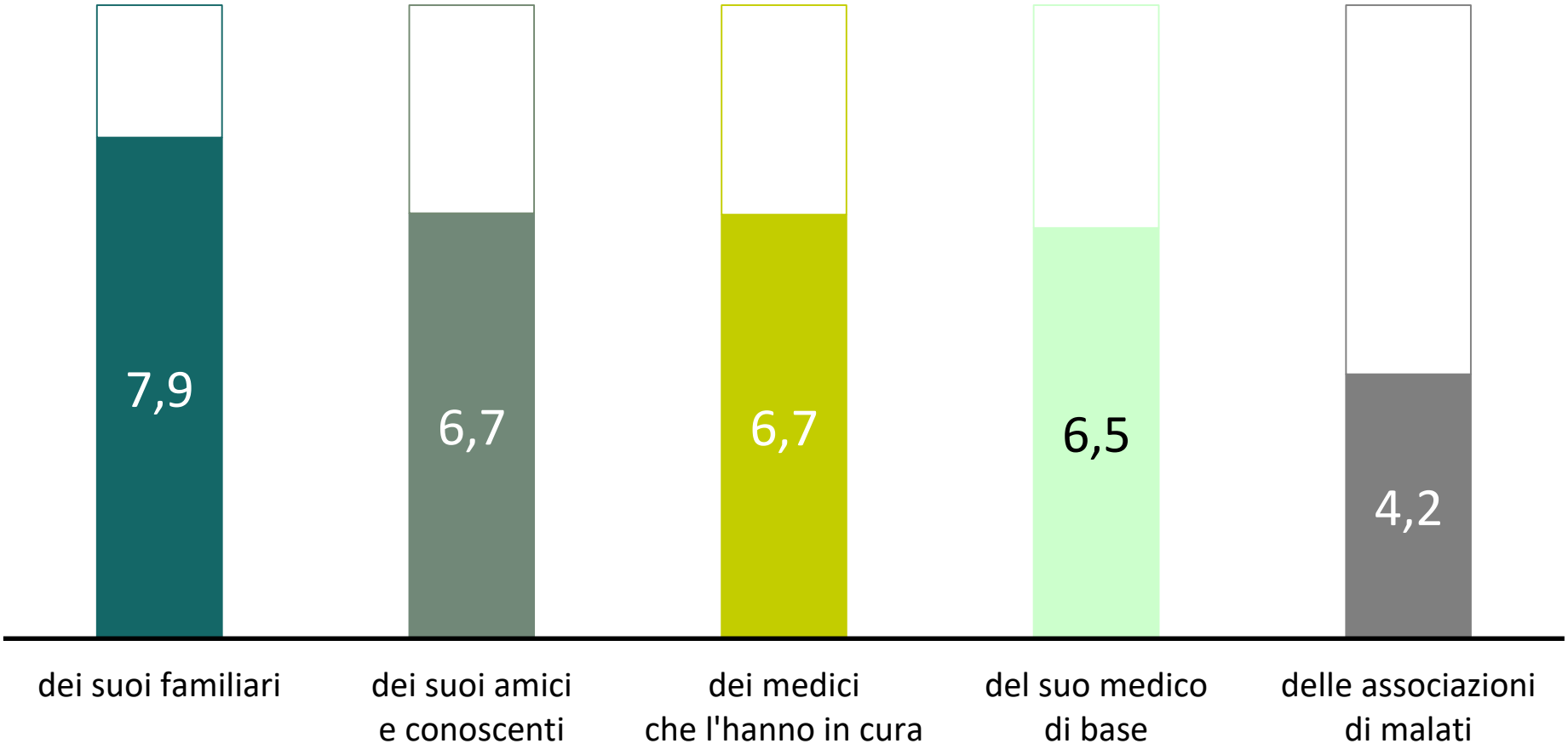
		Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
non ho più alcuna attività sociale	3	2	0	6	0	2	6
ho molto ridotto le mie attività	24	32	22	26	30	22	14
ho parzialmente ridotto le mie attività	38	38	36	42	30	38	45
non è cambiato nulla rispetto a prima	35	28	42	26	40	38	35

Valori %

Tutti i diritti riservati

La vicinanza di famigliari, amici, medici e associazioni

In questa fase della sua vita, su una scala da 1 a 10, dove 1 vuol dire per niente e 10 moltissimo, quanto ha sentito la vicinanza...



Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

La vicinanza di famigliari, amici, medici e associazioni - DISAGGREGAZIONE PER REGIONI

In questa fase della sua vita, su una scala da 1 a 10, dove 1 vuol dire per niente e 10 moltissimo, quanto ha sentito la vicinanza...

	Totale campione	Piemonte	Lombardia	Marche	Lazio	Calabria	Sicilia
dei suoi famigliari	7,9	7,6	7,8	7,7	8,2	8,0	8,3
dei suoi amici e conoscenti	6,7	5,9	6,6	6,9	7,3	6,6	7,1
dei medici che l'hanno in cura	6,7	6,6	7,1	6,5	6,7	6,3	6,9
del suo medico di base	6,5	6,6	6,7	6,6	5,8	6,4	6,7
delle associazioni di pazienti	4,2	3,9	4,7	2,9	4,0	4,4	5,0

Valori medi su scala 1 – 10.

Tutti i diritti riservati

I messaggi da recapitare

Pensando alle altre persone nelle sue condizioni, vorrebbe lasciare loro un messaggio?

di non lasciare la terapia nonostante il dolore

a tutto c'è un rimedio, basta avere fiducia in se stessi e le cure giuste

di fare attenzione all'alimentazione e di recarsi subito dai medici

di farsi diagnosticare per tempo

non piangersi addosso ma prendere consapevolezza della problematica e combatterla

convivere serenamente con la malattia e pensare a chi sta peggio di noi

abbiate fiducia nella medicina

affrontare la malattia con una certa naturalezza

mai arrendersi e stare attenti a quelli che lavorano solo per fare soldi

fondamentale affidarsi a bravi specialisti

affidarsi ai medici e non scoraggiarsi: l'importante è cercare di continuare a condurre la vita che si conduceva prima dei dolori

fatevi forza e non abbattetevi; state sempre in compagnia se possibile

è importante non farsi abbattere

coraggio: bisogna lottare ogni giorno

di seguire sempre le terapie

non mollare mai

cercare di accettare la situazione senza farne un dramma

abbiate il coraggio anche di non farvi trattare a meno che non sia realmente indispensabile

forza e coraggio

abbiate cura di voi

fate prevenzione

abbiate fede in Dio, non scoraggiatevi: Dio vi darà la forza

capisco quanto sia dura andare avanti ogni giorno con dolori costanti; chi non lo prova non immagina proprio...

non prenderla alla leggera, curarsi subito e non trascurarsi

non demordere, aggiornarsi sempre sui nuovi trattamenti

non abbattersi e lottare sempre

Tutti i diritti riservati

SWG

Le interviste ai referenti regionali

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Summary

Ad oggi tra le 6 regioni coinvolte nel progetto è stato possibile intervistare solo 4 referenti, in quanto Lombardia e Lazio non hanno ancora dato una disponibilità.

Il quadro che emerge dalle testimonianze raccolte è di una **generalizzata fatica** per malattie reumatologiche a rientrare nei PSSR come punti di attenzione prioritari. Mancano ovunque i PDTA operativi, così come l'applicazione del piano nazionale per la cronicità.

Il fatto che diverse regioni stiano rientrando dagli **sforamenti di bilancio** comporta poi un problema di risorse, anche nell'applicazione degli extralea.

L'attenzione appare concentrata soprattutto su **tentativi di coordinamento** che, allo stato attuale delle informazioni disponibili, appaiono comunque particolarmente faticosi, soprattutto nel trasformarsi in interventi concreti ed efficaci.

Tutti i diritti riservati

SWG

I punti di forza e di debolezza dei singoli sistemi regionali

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Il Piemonte

I punti di forza

- Discreta distribuzione di punti specialistici di diagnosi e cura
- Presenza di strutture autonome di reumatologia dotate di servizi pluri-specialistici 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 reumatologiche

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

Tutti i diritti riservati

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

Tutti i diritti riservati

La Calabria

I punti di forza

- Presenza di una rete delle malattie reumatologiche, con suddivisione del territorio in 3 aree ed individuazione di centri hub e centri spoc
- Presenza di un gruppo tecnico di coordinamento con la partecipazione di esponenti della Regione, medici e rappresentati delle associazioni di pazienti

I punti di debolezza

- Necessità di razionalizzare il numero di ambulatori e di aumentare le ore di disponibilità dei medici specialisti

Tutti i diritti riservati

La Sicilia

I punti di forza

- Presenza di una rete per le malattie reumatologiche sviluppata su tre livelli (ospedaliero, ambulatoriale e medici di medicina generale)
- Presenza di due poli di eccellenza presso il policiniico di Catania e il policlinico di Palermo
- Presenza di un comitato di monitoraggio e valutazione del funzionamento della rete

I punti di debolezza

- Necessità di verificare se la rete per le malattie reumatologiche è compatibile con la nuova rete ospedaliera
- Il blocco delle assunzioni legato al piano di rientro regionale, impedisce di coprire efficacemente gli organici
- Gli ambulatori riescono ad essere aperti solo due giorni alla settimana

Tutti i diritti riservati

SWG

Le malattie reumatologiche nei PSSR, PDTA, i piani della cronicità e i servizi presenti a livello territoriale

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Le malattie reumatologiche nei Piani Regionali

Le patologie reumatologiche non rientrano nei 14 problemi di salute prioritari definiti dal PSSR 2011-2015. Una piccola quota di queste patologie è compresa nel gruppo delle Malattie Rare per cui la Regione nel 2004 ha istituito una rete di prevenzione, diagnosi e cura. Non sono previsti specifici obiettivi di mandato da questo punto di vista. Ad oggi non è ancora stato redatto il PDTA né è stato attuato, in questo settore, il piano per le cronicità.

Il PSSR è scaduto nel 2014 e non è stato ancora rinnovato. Prevedeva il potenziamento delle rete dei servizi, ma non è ancora stato avviato. Non è presente un piano per la cronicità, né un PDTA

E' in corso di definizione il PDTA, con l'obiettivo di giungere ad un percorso diagnostico comune a livello regionale. Non è presente un piano per le cronicità, ma la Regione sta lavorando anche in questo senso

Il PSSR dà priorità alla costruzione delle reti per quanto riguarda le malattie reumatologiche più serie. Non esiste un piano per le cronicità; la reumatologia rientra in parte nella cronicità. Anche il PDTA non è ancora pronto

Tutti i diritti riservati

SWG

Gli extra lea e l’accesso ai farmaci

APMAR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

Gli extralea

A marzo 2010 è stato aggiornato il tariffario regionale che prevede l'erogazione in regime di esenzione di prestazioni quali: la terapia infusionale endovenosa di farmaci biotecnologici e specifiche attività preliminari di valutazione del paziente sempre in vista del trattamento con farmaci biologici

Il tema degli extralea non è ancora stato affrontato a livello regionale

Sono inserite nel DCA, ma non sono descritti in dettaglio. Saranno applicati una volta definito il PDTA

La situazione di rientro impedisce di inserire extralea se non a carico della Regione

Tutti i diritti riservati

L’accesso al farmaco

Rappresenta uno dei punti di forza della regione in questo campo, soprattutto per quanto riguarda la prescrizione di biotecnologici e la presenza di una Piano Terapeutico Regionale per i farmaci biologici

Non vi sono limiti imposti per l’accesso al farmaco, quanto l’esortazione all’utilizzo dei biosimilari nei pazienti «naive»

Si è fatto ordine rispetto ai centri prescrittori, di cui sono stati definiti i requisiti minimi. Tutto ciò che riguarda questo tema è di competenza della farmacovigilanza

Su questo tema la persona intervistata non è stata in grado di dare informazioni specifiche

Tutti i diritti riservati

Le prospettive future

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

La collaborazione con le organizzazioni dei pazienti

La collaborazione con le organizzazioni dei pazienti è importante, anche se non continuativa. La loro importanza potenziale è molto alta, ma manca ancora la capacità di costruire percorsi strutturati ed efficaci.

Sono attive collaborazioni sia con l'associazione marchigiana malati reumatici, sia con i professionisti del settore

Fanno parte del gruppo tecnico e dialogano con l'amministrazione, anche se i rapporti non sono sempre semplici

Il dialogo con le associazioni è buono, all'interno dei gruppi di lavoro previsti a livello regionale, dove i rappresentanti delle associazioni di pazienti riescono a portare i vissuti e le difficoltà dei pazienti

Tutti i diritti riservati

I prossimi passi

Revisione e potenziamento dell'utilizzo del piano terapeutico regionale per i farmaci biologici; analisi del reale rapporto tra richiesta/offerta di prestazioni reumatologiche per individuare i territori più scoperti; realizzazione di un percorso con i medici di medicina generale per migliorare l'appropriatezza delle richieste e il monitoraggio terapeutico

L'obiettivo più concreto è quello della creazione di una rete regionale per la diagnosi e la terapia delle malattie reumatologiche, pur all'interno di grosse difficoltà organizzative e forti limiti finanziari

E' importante consentire di portare a termine il lavoro svolto fino ad ora. L'obiettivo è di consentire al paziente di essere curato nella propria regione, senza la necessità di trasferirsi altrove.

La creazione di un percorso diagnostico-terapeutico che consenta un maggiore monitoraggio e valutazione degli interventi, un miglioramento del collegamento tra struttura e malattia, un rafforzamento delle piante organiche

Tutti i diritti riservati

swg.it
info@swg.it | pec: info@pec.swg.it
Trieste, Via S. Francesco 24 - 34133
Tel. +39 040 362525 – Fax +39 040 635050
Milano, Via G. Bugatti 7/A - 20144
Tel. +39 02 43911320 – Fax +39 040 635050
Roma, Via Sallustiana 26 - 00187
Tel. +39 06 42112 – Fax +39 06 86206754

SWG

SWG S.p.A. ha scelto di certificarsi nel 1999. È stata tra le prime società del settore a farlo, cogliendo quella che sarebbe stata la linea adottata dall'associazione internazionale della categoria. La certificazione UNI EN ISO 9001:2015 ricomprende tutta l'attività di ricerca, anche quella più recente legata al mondo Internet.
La società è membro di due organizzazioni di categoria: ESOMAR e ASSIRM.
ESOMAR è l'associazione internazionale della ricerca di mercato e di opinione; svolge un'intensa attività formativa, normativa, regolamentare e rappresentativa della categoria con le istanze pubbliche e private (Unione europea, Stati, associazioni imprenditoriali).
ASSIRM è l'omologa associazione italiana; svolge un'intensa attività legata ai problemi e alle necessità delle società di ricerca, con particolare attenzione al tema della qualità.
È interlocutore della Pubblica Amministrazione e del mondo delle imprese private per i diversi aspetti dell'espletamento del lavoro di ricerca.

VOICES from the Blogs

SWG, sottoscrivendo un aumento di capitale ad essa riservato, nel 2015 è entrata con una quota del 22% nel capitale sociale di **VOICES from the Blogs S.r.l.**, Spin-Off dell'Università degli Studi di Milano. È nato così in Italia il primo gruppo integrato di data science che fonde l'esperienza trentennale dell'istituto demoscopico triestino, specializzato nella raccolta e analisi dei dati di mercato, sociali e politici, con quella del gruppo di ricerca accademico milanese, leader in Italia nell'analisi dell'opinione della Rete e più in generale di Big Data analytics.