

36 - 2020

Morfologie

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI, LA VOCE DELLE PERSONE

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APMARR APS



MALATTIE REUMATOLOGICHE COSA È CAMBIATO

Seconda ondata: il ruolo
della Telemedicina

Intervista a Francesco Gabbricelli

PAG. 6

Liste d'attesa

Intervista a Elvira Savino

PAG. 16

Recovery Fund

Intervista a Fabiola Bologna

PAG. 19

INDICE

In questo numero



04

Cosa è cambiato.
Intervista ad Antonella
Celano, Presidente
APMARR APS



06

Seconda ondata: il
ruolo della
Telemedicina
Intervista a Francesco
Gabbrielli
Direttore Centro
Nazionale per la
Telemedicina e
le Nuove Tecnologie
Assistenziali - ISS



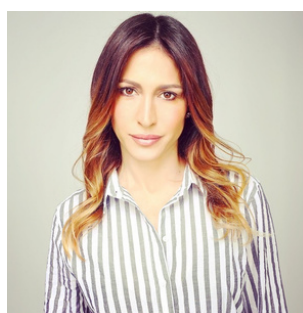
11

Il medico di base in
tempo di pandemia.
Intervista a Filippo
Anelli
Presidente Fnomceo



14

COVID-19, una rara
risposta nei bambini
Intervista a
Rolando Cimaz
Responsabile Unità
Complessa di
Reumatologia
Pediatria, ASST Pini-
CTOMilano



16

Ripresa e Resilienza
contro le liste d'attesa
infinite
Intervista alla On.
Elvira Savino



19

Recovery Fund:
il Piano per il Sociale e
la cronicità
Intervista alla On.
Fabiola Bologna



22

Gli effetti nascosti del
COVID
Intervista ad
Alessandra Rosabianca



24

Giornata Mondiale
delle Malattie
Reumatologiche 2020

Torna Morfologie e si evolve

Eccoci ritornati con la nostra tradizionale edizione di Morfologie dopo tanti mesi in cui siamo stati soprattutto web e social.

L'esperienza che abbiamo vissuto già durante il primo lockdown ci ha costretti ad utilizzare prioritariamente la rete, soprattutto per le sue caratteristiche di velocità di comunicazione e di eliminazione delle barriere territoriali. Vi siamo rimasti vicino, ogni giorno con contenuti di qualità, la maggior parte dei quali ha riguardato la condizione delle persone con malattie reumatologiche proprio nel difficile contesto della pandemia. E questi strumenti social che avevamo utilizzato prima solo in maniera sporadica, ci hanno dimostrato il loro enorme potenziale di inclusività. Quando non è possibile incontrarci, comunicare e informare online, ci aiuta a raggiungere molta più gente. Per questi motivi, la nostra rivista che prima raggiungeva le case di un numero limitato di persone, adesso continuerà ad essere realizzata anche attraverso delle interviste e degli articoli digitali, nel nuovo format "Morfologie Online".

Naturalmente non intendiamo abbandonare il nostro storico formato cartaceo che tra l'altro ha raggiunto i dieci anni di età. Morfologie continuerà con due numeri annuali che, come sempre, arriveranno per posta nelle case di tutti i nostri associati.

Molta più gente interessata alle nostre attività e ai temi della salute e dei diritti ci potrà seguire con maggior frequenza con le interviste di Morfologie Online. Questo ci permetterà di stare sempre sul pezzo dell'attualità, proprio come ci richiedete in tanti.



Sono convinta che non dobbiamo disperdere quello che questi mesi difficili continuano ad insegnarci, per questo bisogna rafforzare la comunicazione online per dare la possibilità a tutti, in tutte le regioni d'Italia, di seguirci e ingaggiare con noi un proficuo dialogo. Lasciamo ad ognuno di voi la libera scelta della modalità di fruizione dei nostri contenuti, per tutti però, è valido l'invito a scriverci, perché la vostra opinione e le vostre esigenze sono la cosa più importante per noi.



Cosa è cambiato

INTERVISTA AD ANTONELLA CELANO

Presidente APMARR APS

Redazione Morfologie

Presidente, proviamo a raccontare il periodo della prima ondata della pandemia per APMARR? Cosa è successo in questi mesi? E quali sono i servizi ancora attivi anche in quella che, ormai, è riconosciuta da tutti come seconda ondata?

È stato un periodo difficile, giunto inaspettato, pieno di dubbi e ostacoli per le persone con patologie reumatologiche. Dal 9 marzo al 18 maggio, due date che ritroveremo sicuramente nei libri di storia, abbiamo aiutato tante persone che si sono trovate nelle situazioni più disperate: senza farmaci, senza cibo, rimaste completamente da sole, chiuse in casa e senza possibilità di fare la spesa o di prepararsi da mangiare perché magari avevano perso le loro badanti, molte delle quali lavoravano in nero; abbiamo percepito le difficoltà delle persone ad affrontare la pandemia. Per questa ragione abbiamo prontamente attivato un servizio di supporto psicologico completamente gratuito con 6 psicologi professionisti, due dei quali specializzati in psicologia dell'emergenza. Il servizio è accessibile

online ed è ancora in corso per tutti coloro che non riescono a superare l'ansia e la paura che anche questa sopraggiunta seconda ondata comporta. Manteniamo ovviamente attivo il nostro numero verde. Quotidianamente i nostri volontari cercano di dare risposte a quesiti di ogni genere; abbiamo dovuto studiare tutti i decreti che sono stati pubblicati perché tantissime persone ci pongono domande in merito. Al numero verde rispondono, oltre ai volontari di APMARR, anche i medici reumatologi dell'adulto, del bambino e uno psicologo. Abbiamo realizzato e ne abbiamo ancora in programma diversi webinar sui temi più disparati che riguardavano la nostra salute. Nonostante tutto, abbiamo anche celebrato e dato informazioni online per la Giornata della fibromialgia e per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche. Ognuno di noi ha cercato, anche da casa, di dare un sostegno a tutti coloro che hanno manifestato le loro necessità, persone con malattie reumatologiche, ma anche tanti cittadini.

Quali sono i problemi che hanno vissuto e continuano purtroppo a vivere le persone con patologie reumatologiche?

Il problema principale è stato che le persone si sono ritrovate senza poter accedere ai follow up e cioè senza poter fare i controlli programmati. Nel periodo più critico, quello del primo lockdown, sono state sospese le prestazioni routinarie, anche nel caso di terapie che non era possibile sospendere o differire. Come ho avuto più volte modo di dire: le malattie reumatiche non si fermano a causa della pandemia eppure un DPCM è stato capace di sospendere la cronicità. Abbiamo insistito molto sulla continuità terapeutica e sul rinnovamento dei piani terapeutici, ma per i pazienti questo ha rappresentato comunque una rilevante difficoltà. A causa della paura e dell'incertezza, nell'impossibilità di contattare i propri medici, molti hanno deciso in autonomia di interrompere le terapie e oggi contiamo i danni e le conseguenze di queste interruzioni: le patologie, anziché regredire, sono peggiorate. Per non parlare dell'impossibilità da parte del sistema sanitario di effettuare diagnosi precoci perdendo tutte quelle finestre di opportunità utili a far regredire alcune patologie reumatiche sul loro nascere.

Com'è la situazione oggi?

Ci sono ancora liste d'attesa lunghissime da smaltire e, oltretutto, non si va più facilmente dal medico come prima. È cambiato anche il rapporto medico-paziente: si sono aggiunte nuove modalità di comunicazione come la televisita, abbiamo finalmente la ricetta elettronica. Nulla però può e deve sostituire il rapporto umano con il proprio medico, fattore che senza dubbio incide notevolmente sull'aderenza del paziente alla terapia. Purtroppo però, è innegabile che il rapporto umano stesso risulta anch'esso modificato da ciò che tutti noi stiamo vivendo. La presenza del virus ha introdotto nuove distanze tra le persone, e fattore non da poco, la paura di essere toccati anche nel corso di una visita medica.

Qual è la priorità per fronteggiare questa emergenza senza precedenti che APMARR auspica

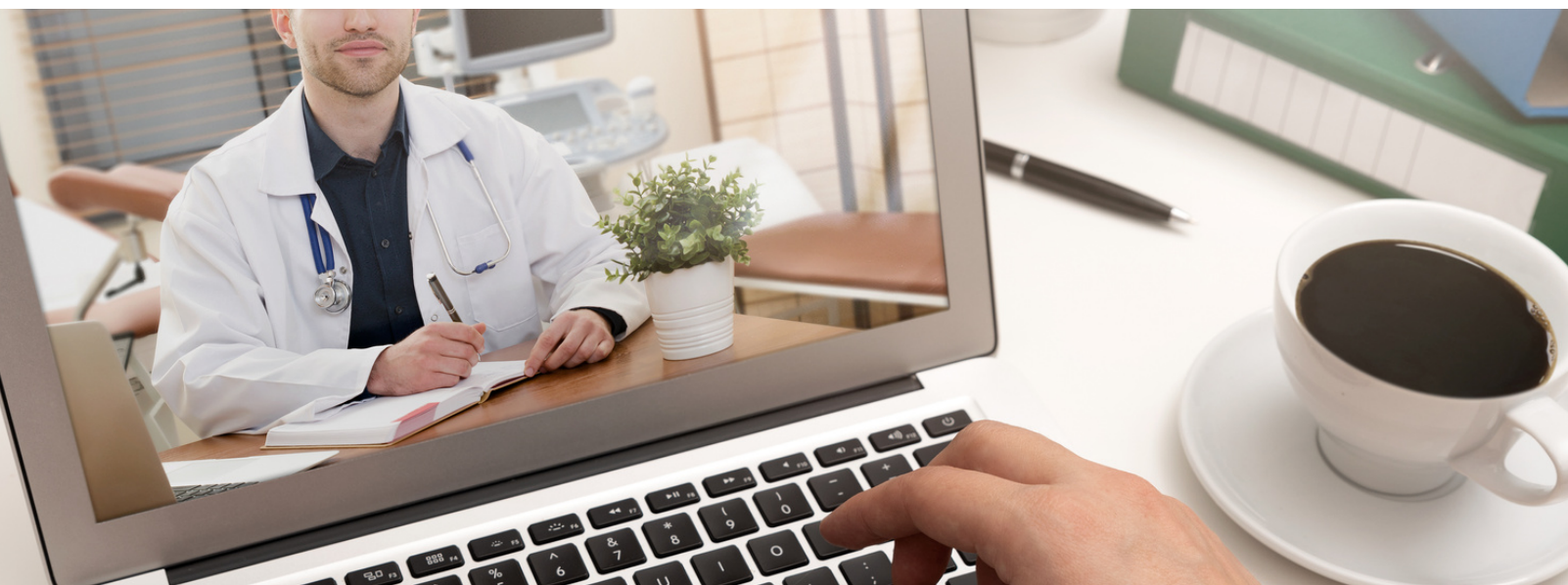
venga ascoltata dal sistema politico decisionale?

Questa seconda ondata pandemica non può essere affrontata come la precedente. Occorre mettere in grado le persone con malattie reumatologiche di riprendere padronanza della propria patologia. Questa ulteriore crisi non deve portare alla interruzione della cura e della presa in carico dei pazienti. Per questo chiediamo che il Recovery Fund venga utilizzato per migliorare la condizione delle persone con malattie reumatologiche partendo dal tener conto di quelle che sono le esigenze della Reumatologia. Abbiamo visto quanti medici sono stati assunti in questo periodo, eppure i medici reumatologi sono sempre in numero esiguo rispetto a quelle che sono le esigenze dei territori. Quale sarà lo specialista di riferimento che potrà diagnosticare e curare patologie così numerose e complesse nella loro diagnosi ed evoluzione? Occorre una risposta chiara anche a questa domanda.

Seconda istanza, non meno importante: come ci ha dimostrato in pieno la prima crisi, occorre che le reti di sostegno sociale diventino delle realtà e vengano rafforzate.

Qual è il messaggio che possiamo fare arrivare ai nostri associati in un momento così difficile?

Dobbiamo continuare le terapie, rafforzare il rapporto di fiducia con il nostro medico, se necessario utilizzando anche nuovi strumenti come la telemedicina per mantenere un proficuo rapporto con lui e poter seguire i suoi consigli. Per fortuna numerosi studi scientifici non hanno dimostrato una connessione tra le nostre patologie e il rischio di contrarre il virus. Sappiamo, però, che in quanto soggetti più fragili e cronici, è più che mai importante seguire le regole, prime fra tutte quelle che riguardano il distanziamento e l'uso della mascherina. Noi continueremo ad esserci e a fare quanto nelle nostre possibilità per stare al fianco dei nostri associati e delle persone affette da patologie reumatologiche e rare.



Seconda ondata: il ruolo della Telemedicina

INTERVISTA A FRANCESCO GABBRIELLI

Direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità

di Serena Mingolla

Ormai è chiaro che stiamo vivendo la seconda ondata della pandemia da COVID-19. Direttore, la telemedicina può fare la differenza e alleggerire la pressione sul Sistema Sanitario Nazionale, almeno per la gestione di alcune patologie. Siamo pronti?

Ci sono due aspetti che bisogna considerare per misurare il livello di prontezza del Paese rispetto all'utilizzo della telemedicina: quello tecnologico e quello organizzativo. Già da alcuni anni la tecnologia è in grado di fare tantissime cose e non rappresenta sicuramente un limite. Organizzativamente abbiamo maggiori difficoltà: la telemedicina costringe a rivedere i processi di lavoro e, in alcuni casi, le procedure mediche consolidate da moltissimi anni. È faticoso quindi, per le organizzazioni, rimettere in discussione processi consolidati di lavoro, e purtroppo, non è possibile utilizzare sistemi di telemedicina pensando di lavorare come si faceva prima, perché altrimenti non si sfrutterebbero opportunamente le risorse messe a disposizione da questi sistemi digitali.

La prima ondata ha comunque permesso un importante balzo in avanti. È così?

Questo è verissimo. Faccio un esempio importante: prima del COVID-19 non si poteva fare la prescrizione digitale di un farmaco. Il medico utilizzava il sistema nazionale online per fare la prescrizione ma poi, alla fine, doveva stampare la ricetta su carta bianca e utilizzare il paziente come "postino". Era praticamente inutile utilizzare il sistema online nonostante avessimo la tecnologia per evitare questi passaggi in più. Con l'emergenza da COVID-19, la Protezione Civile ha emanato un decreto con il quale è stata avviata la ricetta elettronica senza il promemoria cartaceo, cioè è stato possibile inviare un codice numerico via sms al paziente con il quale è in grado di andare in farmacia a ritirare il farmaco. Basterebbe pochissimo per fare un altro passo in avanti e trasmettere il codice direttamente al farmacista che, volendo, potrebbe anche consegnare il farmaco al domicilio del paziente.

Alcune regioni hanno sicuramente avviato delle buone pratiche, penso per esempio alla Puglia e alla Toscana. Da cosa dipende questo sviluppo a macchia di leopardo che non consente un accesso equo a questi servizi di telemedicina su tutto il territorio nazionale?

Durante la prima ondata della pandemia i servizi che si sono potuti erogare usando sistemi di telemedicina, anche quelli che hanno preso a modello di riferimento i documenti di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità, sono stati sviluppati solamente in quelle Regioni che avevano già precedentemente sperimentato questi processi. Le regioni che non avevano fatto esperienze di telemedicina hanno avuto più difficoltà, dimostrando anche come questi sistemi abbiano bisogno di una fase di rodaggio di non poco conto. Ci aspettiamo che con questa seconda ondata vada meglio, specialmente laddove si tratterà non di avviare nuovi servizi, ma di consolidare sistemi e procedure.

Possiamo quindi almeno dire che non siamo al punto in cui eravamo ad inizio pandemia?

Non siamo allo stesso punto, abbiamo sicuramente fatto dei passi in avanti che ancora non sono visibili nella realtà di tutti i giorni perché hanno richiesto del tempo. Durante la prima fase molti medici hanno improvvisato con i loro mezzi dei sistemi per poter contattare i loro pazienti a distanza perché non potevano visitarli personalmente e hanno cercato di sopperire alle difficoltà che il momento presentava. Questi sistemi, basati quasi sempre sull'uso della videochiamata e poco più, sono stati fondamentali e dobbiamo essere grati alle persone che li hanno adoperati perché, in molti casi, hanno risolto dei problemi anche complessi, ma è ovvio che non possono essere considerati utili alla crescita della telemedicina come sistema. Per questo, già ad aprile, l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato il Rapporto [1] ISS COVID-19 che ha fornito indicazioni e supporto alla realizzazione di servizi in telemedicina durante l'emergenza, individuando problematiche operative e proponendo soluzioni, sostenute dalle evidenze, impiegabili in modo semplice nella pratica. Le indicazioni possono essere usate in varia combi-

nazione per erogare servizi sanitari e supporto psicologico, allo scopo di sorvegliare proattivamente le condizioni di salute di persone in quarantena, in isolamento o dopo dimissione dall'ospedale, oppure isolate a domicilio dalle norme di distanziamento sociale, ma bisognose di continuità assistenziale, pur non essendo contagiate da COVID-19. Laddove le indicazioni contenute nel citato documento di indirizzo sono state applicate, hanno funzionato fornendo un servizio che altrimenti non sarebbe stato possibile erogare. Recentemente, abbiamo anche pubblicato un altro Rapporto [2] dedicato all'utilizzo della telemedicina in pediatria, settore dove ci vogliono accorgimenti ancora più puntuali e complessi, perché il bambino piccolo, a differenza degli adulti, non è in grado di interagire da solo e deve essere aiutato dal genitore o dal caregiver.

Per cui, gli strumenti e le indicazioni per poter eseguire delle prestazioni a distanza ci sono, sono praticabili nell'immediato e con bassi costi, bisogna soltanto progettarne l'avvio e lo svolgimento nella maniera corretta.

Qual è il prossimo passo per mettere tutto a sistema?

Stiamo lavorando con il Ministero e con le regioni per definire una serie di prestazioni di telemedicina erogabili da subito secondo determinate regole che immagino saranno presto diffuse e rese operative,

Come si potrà superare la resistenza del personale meno avvezzo alle tecnologie?

Si può risolvere con la formazione. Bisogna, però, pensare oggi alla formazione dei medici di domani. Molte volte mi sono espresso in tal senso, osservando come le Università italiane siano indietro su questi aspetti e ancora manchino corsi specifici che riguardano l'interazione uomo-macchina. Qualche Università si è già mossa, ma le Facoltà italiane di Medicina devono fare ancora molto per migliorare l'approccio e l'attitudine del personale medico verso le tecnologie.

La comunicazione medico-paziente è sicuramente diversa quando parliamo di un controllo effettuato attraverso la tele visita. Come si potrà evitare che il distanziamento fisico non faccia venire meno la

vicinanza e la collaborazione tra medico e paziente, fondamentali anche per la risposta alla terapia?

La telemedicina non aumenta le distanze medico-paziente, anzi, le accorcia. Tutti i pazienti che hanno fruito dei servizi di telemedicina dai quali abbiamo avuto un feedback, hanno un giudizio positivo rispetto alla vicinanza che questo strumento crea tra medico e paziente. Bisogna solo comprendere il ruolo diverso del paziente che non può essere un soggetto passivo. Questo non vuol dire, attenzione, che ci sia la necessità di grandi competenze, la maggior parte delle volte basta premere un bottone per accedere al servizio desiderato. Quasi tutti possono accedere con facilità a queste forme di interazione uomo-macchina che il paziente apprende molto semplicemente. Tra l'altro, la scuola è stata la riprova che la società è pronta per questi cambiamenti, nel giro di tre mesi l'intero mondo della formazione si è abituato a fare lezione a distanza, cosa che prima sembrava impensabile. La stessa cosa vale per il personale sanitario. Le tecnologie sono molto mature, è l'uomo che deve superare le resistenze rispetto alle tecnologie.

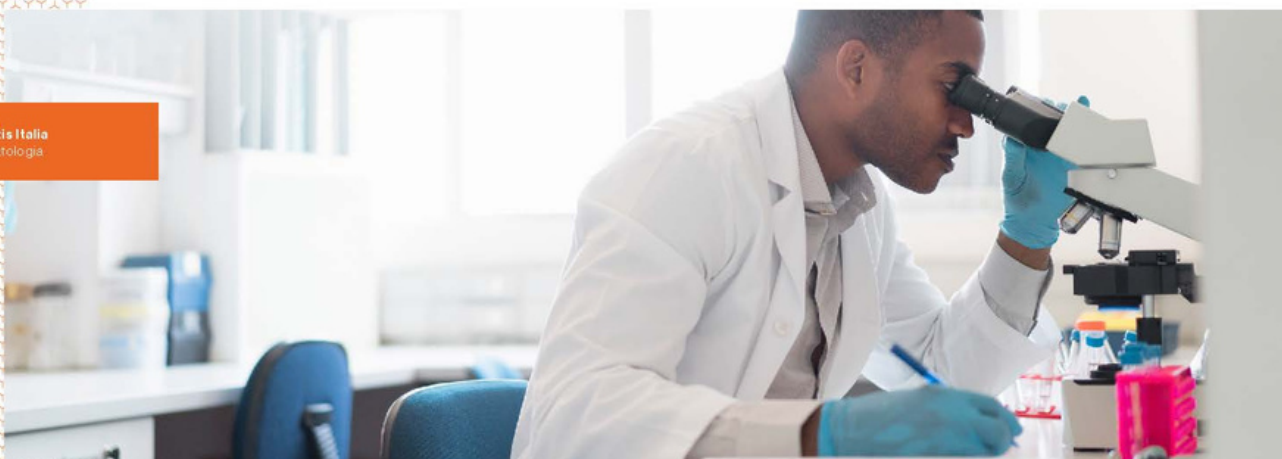
Iniziamo allora a fare un po' di divulgazione: la telemedicina non è solo la televisita, giusto?

Esatto, attenzione a non scambiare la telemedicina con la televisita. La televisita è solo uno dei servizi erogabili, ma non rappresenta il più importante. L'aspetto fondamentale, trasversale a tutti i servizi in cui la telemedicina può essere declinata, è che essa consente al medico e al paziente di scambiare e usufruire, in maniera immediata, di tutta una serie di dati relativi alla condizione fisica e alla patologia della persona con una frequenza e con una facilità che prima delle tecnologie digitali era impensabile. Questo ha dei risvolti fondamentali ed è destinato a cambiare il modo stesso di fare medicina. Ci vogliono, però, delle sperimentazioni cliniche perché i sistemi software si evolvono molto velocemente, ma non è detto che siano utili al paziente e siano efficaci clinicamente. Non basta che l'algoritmo funzioni, va sperimentato sul campo con i metodi della medicina.

[1] Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Aprile 2020.

[2] Indicazioni ad interim per servizi sanitari di telemedicina in pediatria durante e oltre la pandemia COVID-19. Ottobre 2020

Novartis Italia
Reumatologia



Cerchiamo risposte dove ancora non ci sono

Trovare le risposte migliori alle domande cliniche più cruciali permette di offrire le cure migliori a ogni paziente. Seguire i nuovi approcci alla medicina personalizzata, fare ricerca sulle malattie con bisogni non ancora soddisfatti e sviluppare soluzioni digitali può aiutare a migliorare le capacità decisionali in campo clinico e ridurre l'incertezza. In questo modo, potrai trovare le risposte che servono per aiutare i tuoi pazienti.

[Scopri il nostro impegno per il progresso scientifico su www.novartis.it]

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

Codice aziendale I0200333000 - aprile 2020

CARATTERISTICHE DEI DIVERSI TIPI DI SERVIZI OFFERTI O EROGABILI CON L'USO DI SISTEMI DI TELEMEDICINA

RAPPORTO ISS COVID-19 • N. 60/2020

Servizio	Base di funzionamento	Note
MESSAGGERIA ASINCRONA	Risposte, consigli o promemoria, forniti dal medico al paziente, non sono in tempo reale. Si tenga presente che le tecnologie attuali già di uso comune permettono di inviare messaggi costituiti da brevi file audio o audio-video, oltre che immagini statiche e testo.	Scambio di informazioni cliniche e invio di messaggi da parte del medico, che non rivestono carattere di urgenza e non costituiscono una modalità di monitoraggio, ma sono utili alla gestione della situazione del paziente.
MESSAGGERIA SINCRONA	Si tratta di una modalità di dialogo tramite brevi messaggi scritti che avviene in tempo reale con le tecnologie ICT. Si tratta di una funzione generalmente integrata ai servizi di videochiamata.	Scambio di informazioni cliniche, anche di carattere urgente, utili alla gestione del paziente. La possibilità di utilizzare questi servizi per il monitoraggio delle condizioni cliniche a distanza è possibile ma da riservare a strutture professionali, al fine di garantire adeguata sicurezza dell'attività medica.
TELEVISITA	Interazione a distanza in tempo reale per via digitale con comunicazione audio-video, unitamente alla possibilità di scambiare documenti clinici in formato digitale e integrazione di altre modalità di comunicazione. Essa costituisce un atto medico ed è seguita dalla formulazione di un referto clinico.	Utile alternativa alla visita in presenza, quando ve ne siano le condizioni, secondo le evidenze scientifiche e i dettati deontologici professionali. È appropriata, sicura e utile soprattutto per i pazienti conosciuti e già in follow-up.
TELEMONITORAGGIO	Monitoraggio di parametri clinici del paziente, eseguito per lo più in modo automatico, attraverso dispositivi medici collocati in prossimità del paziente oppure indossabili, o inseribili nel corpo del paziente.	Utile nel paziente cronico per il quale è necessario il monitoraggio a lungo termine. Può essere utilizzato anche a fini di prevenzione.
TELECONSULTO	Consiste nell'interazione tra professionisti medici da remoto, generalmente condotta in assenza del paziente e seguita dalla formulazione di un referto clinico. Quando in consulto è condotto con anche il paziente in collegamento, allora assume le modalità della tele visita.	Strumento importante per il coordinamento tra i diversi professionisti nel percorso di cura del paziente, in particolare tra il Pediatra di Libera Scelta e gli specialisti ospedalieri.

CARATTERISTICHE DEI DIVERSI TIPI DI SERVIZI OFFERTI O EROGABILI CON L'USO DI SISTEMI DI TELEMEDICINA

RAPPORTO ISS COVID-19 • N. 60/2020

Servizio	Base di funzionamento	Note
COACHING A DISTANZA	Attività di tutoraggio per mezzo di videochiamata e/o di applicazioni software, con l'obiettivo di conferire specifiche abilità e autonomia al paziente e alla sua famiglia in operazioni utili per la salute del paziente stesso.	Risorsa con largo spettro di applicazione, dalle manovre su dispositivi (manutenzione del catetere venoso centrale), alla medicazione delle ferite chirurgiche, alla promozione dell'allattamento al seno, ecc
TELERIABILITAZIONE	Attività di riabilitazione condotta da remoto per mezzo di tecnologie digitali e robotiche.	Strumento importante per garantire la continuazione al domicilio di attività di riabilitazione motoria e cognitiva con la possibilità di controllarne i risultati a distanza.
TELEASSISTENZA PSICOLOGICA	Terapia di supporto psicologico somministrata online.	Le terapie di supporto psicologico sono largamente applicate con sistemi che ne consentono la somministrazione e il controllo a distanza.
ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARI A DISTANZA	Da utilizzare per i piani di assistenza individualizzati e la programmazione di interventi di sanità pubblica riferiti alla popolazione pediatrica, alla medicina scolastica e di comunità.	Gli strumenti di collaborazione online rappresentano la principale risorsa per il coordinamento di attività socio-sanitarie multidisciplinari, che implicano la partecipazione di diversi professionisti, spesso anche in collaborazione con i familiari del paziente e/o volontari.
TELEPROGRAMMAZIONE	Consiste nell'interazione tra professionisti medici da remoto, generalmente condotta in assenza del paziente e seguita dalla formulazione di un referto clinico. Quando in consulto è condotto con anche il paziente in collegamento, allora assume le modalità della televisita.	Si tratta di un'attività prettamente organizzativa, che necessita di una figura professionale specifica di supporto al medico (case manager). Tale compito può essere svolto da infermieri, purché adeguatamente formati.



Il Medico di base in tempo di pandemia

INTERVISTA A FILIPPO ANELLI

Presidente della Fnomceo

di Raffaella Arnesano

Durante questi duri mesi di pandemia l'ordine ha chiesto maggiore tutela per i medici di medicina generale; quali risposte sono arrivate dai decisori?

Vorrei ringraziare il Ministro della Salute, Roberto Speranza, per il sostegno e l'impegno, decisivi per consentire, secondo le istanze degli Ordini, l'adozione di misure di sicurezza ai Medici durante l'epidemia di Covid-19. Questo impegno si è concretizzato in vari modi: durante la prima fase acuta dell'epidemia, fornendo ai nostri medici, attraverso gli Ordini territoriali, le mascherine. Prevedendo, per legge, che i Dispositivi di Protezione Individuale fossero distribuiti prioritariamente ai Medici, ivi compresi i Medici convenzionati, vale a dire i Medici di Medicina Generale, della Continuità assistenziale, del 118, i Pediatri di Libera Scelta, gli specialisti ambulatoriali. Inoltre, la Fnomceo ha da poco stretto un accordo quadro con il Commissario Straordinario Domenico Arcuri per l'acquisto a prezzo calmierato, per conto di Ordini, Sindacati e Associazioni mediche, di mascherine.

Ci auguriamo che non tornino i tempi bui di marzo-aprile, quando, alla crescita esponenziale dei

contagi, si associò una carenza dei dispositivi individuali di protezione, per cui molti medici di medicina generale, e molti medici e odontoiatri liberi professionisti si trovarono a dover fronteggiare il virus 'a mani nude'. Purtroppo il quadro epidemiologico, che vede una risalita delle infezioni e dei ricoveri nelle terapie intensive, dimostra che il virus non è scomparso, e anzi la seconda ondata è ormai in corso. Per questo dobbiamo essere pronti: una delle strategie, sottolineata anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, consiste proprio nel mettere in sicurezza gli operatori sanitari, cui è affidato il compito di proteggere e curare i cittadini.

Come è cambiato il ruolo del Medico di base nello scenario epidemiologico del coronavirus?

Il Medico di Medicina Generale, insieme ai pediatri di libera scelta e agli specialisti ambulatoriali, può e deve avere un ruolo di primo piano nella gestione di questa fase della pandemia. Questi 80mila medici possono diventare vere e proprie sentinelle sul territorio, per avviare, insieme alle Usca, le Unità speciali di continuità assistenziale, composte sempre da medici di medicina generale e da

infermieri, un monitoraggio della popolazione, volto a individuare rapidamente e ad arginare i focolai. Ovviamente il Medico di Medicina Generale non può più lavorare da solo. Occorre costituire microteam delle cure primarie, con medici di medicina generale, specialisti ambulatoriali, infermieri, assistenti sanitari, tecnici, che lavorino insieme in autonomia e sinergia. E, per far questo, servono nuove strutture, più ampie, e dotate di tutti gli strumenti adeguati e necessari alla diagnostica di primo livello e alla somministrazione di terapie. Il paziente che si reca in questi ambulatori, o che è seguito al suo domicilio, deve trovare le risposte alle sue domande di salute: deve poter effettuare un elettrocardiogramma, un'ecografia, alcuni esami radiologici, alcune analisi di laboratorio; deve poter essere sottoposto alle terapie riabilitative, iniettive, alle cure palliative e alle vaccinazioni previste. A questo proposito, ribadiamo, ancora una volta, che l'accesso alla vaccinazione, che prevede una valutazione anamnestica, non può che avvenire alla presenza del medico.

L'emergenza Covid ha spesso reso inaccessibile il percorso di cura dei pazienti più fragili, questo ci indica che bisogna ripensare al "Sistema Salute", potrebbe essere la medicina territoriale una soluzione?

L'epidemia di Covid-19 non ha fermato le altre malattie e ha acuito le disuguaglianze di salute. Molti cittadini sono stati costretti a rimandare le visite, e le liste d'attesa si sono ulteriormente allargate. Ora è il momento di risolvere questo problema, che affligge da anni il nostro Servizio Sanitario Nazionale. Non bastano, a questo punto, interventi tampone: occorre una vera riforma strutturale del sistema. È il momento di cambiare registro: l'unica soluzione possibile e definitiva alle liste d'attesa è quella di alleggerire gli ospedali, prendendo in carico i pazienti cronici sul territorio, tramite il rafforzamento delle cure primarie. In altre parole, se il cittadino non può avere accesso alle prestazioni, bisogna portare le prestazioni, e i professionisti, vicino al cittadino. Come spesso ricorda il Ministro Speranza, "prossimità" è la pa-

rola chiave: per colmare le disuguaglianze di salute, per gestire la cronicità, per dare risposte al cittadino. E, per raggiungere questi obiettivi, occorre investire sulla medicina del territorio.

Si è modificato il rapporto Medico/Paziente in questi mesi?

Possiamo dire che, se sono aumentate le distanze fisiche, c'è stato, invece, un avvicinamento tra medico e paziente che ha rinsaldato la relazione di cura. I medici, in particolare i medici di famiglia, sono per natura e ruolo vicini ai pazienti che li scelgono. È stata purtroppo questa vicinanza, questa familiarità, questa intimità e cordialità di rapporti con le persone, insieme alla mancanza di idonei dispositivi di protezione individuale a causarne l'infezione e a provocare la strage dei sanitari. E anche in queste condizioni nessuno di loro, nessuno di noi, ha rinunciato a curare, nessuno è venuto meno ai valori del Giuramento. Ci sono stati Medici di famiglia che, nelle zone rosse, dormivano negli ambulatori, per continuare a fare prescrizioni e ad assistere i loro pazienti per telefono, anche se bloccati dalla quarantena. Siamo stati chiamati eroi, per avere affrontato il virus 'a mani nude' quando i dispositivi individuali di protezione non si trovavano; per aver sacrificato la salute - e anche la vita - pur di tener fede ai principi del nostro Giuramento. Siamo stati definiti da Papa Francesco "i santi della porta accanto". È in questo senso che noi vogliamo continuare a essere eroi: eroi silenziosi che svolgono con coraggio e dedizione il loro dovere, quello di curare. Mai più vogliamo che l'eroismo si traduca in un martirio ingiustificato, perché prevenibile. Non è etico, non è degno di un paese civile. Non è neppure efficace in un'ottica di sicurezza delle cure che, come ribadito appunto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, non può prescindere dalla sicurezza degli operatori. Dall'altra parte, la gente ha avuto paura del contagio ed era convinta che le strutture sanitarie fossero luoghi pericolosi. La pandemia ha rivoluzionato le modalità dei rapporti medico-paziente: secondo un recente sondaggio, presentato al Meeting di Rimini, per il 74% si sono svolti per

telefono, per il 60% attraverso i social, e per il 25% tramite email. Molti cittadini, purtroppo, hanno rimandato o annullato visite necessarie.

Anche qui è fondamentale, in un'ottica di prevenzione, il rapporto con il medico di famiglia, che ha il ruolo di consigliere dell'assistito per le scelte che riguardano la sua salute.

Gli ambulatori dei medici di base sono pronti a una gestione più "Smart" del rapporto Medico/Paziente?

Sì e lo hanno dimostrato. Tra gli effetti collaterali positivi della pandemia c'è quello di aver dato un impulso alla completa dematerializzazione delle ricette, e alla salute digitale. L'uso delle nuove

tecnologie deve essere implementato, ma anche regolamentato. Penso al fascicolo sanitario elettronico, penso ai teleconsulti tra medici di medicina generale e specialisti. Il Comitato Centrale della Fnomceo è già al lavoro.

Cosa deve fare un paziente prima di recarsi dal proprio medico?

Raccomandiamo ancora, in questa fase, per aumentare il distanziamento sociale, il triage telefonico e la visita su appuntamento. I pazienti che hanno sintomi respiratori, in particolare, non devono recarsi di propria iniziativa nell'ambulatorio e soggiornare nella sala d'attesa con gli altri assistiti.



IT-N-OT-2000006

Remi, UCB

Allargare i confini della **scienza**

Tutto ciò che facciamo inizia con una semplice domanda:
"in che modo questo cambierà la vita dei pazienti?"

UCB è fortemente impegnata da lungo tempo ad aiutare i pazienti affetti da malattie gravi e le loro famiglie, a condurre una vita normale, ogni giorno.

La nostra ambizione è offrire nuovi farmaci innovativi e soluzioni avanzate in due aree terapeutiche principali: neurologia e immunologia. Promuoviamo la ricerca scientifica d'avanguardia per rispondere alle esigenze dei pazienti.



COVID-19 UNA RARA RISPOSTA NEI BAMBINI

INTERVISTA A ROLANDO CIMAZ

di Raffaella Arnesano

Qualche mese fa il mondo della pediatria fu allertato dalla notizia di un aumento insolito dei casi, in tutta Europa, di bambini colpiti dalla sindrome di Kawasaki, una rara malattia che provoca un'inflammatione delle pareti dei vasi sanguigni. Questo improvviso aumento dei casi fu associata, in un primo momento, alle complicanze del Covid sui bambini.

Oggi il mondo scientifico chiarisce che si tratta di una nuova malattia, con caratteristiche simili alla più nota sindrome di Kawasaki, ma non uguali. Si tratta, dunque, di nuova patologia pediatrica rinominata MIS - C (Multisystem Inflammatory Syndrome in Children), Ne parliamo con il Prof. Rolando Cimaz.

Che cos'è la sindrome infiammatoria multisistemica?

Esiste una malattia infiammatoria multisistemica in

età pediatrica che sembra essere correlata all'infezione da Sars - Cov 2, il virus che causa il Covid 19; non si tratta tuttavia dell'infezione virale vera e propria ma, molto probabilmente, di una risposta dell'organismo; infatti questa patologia si verifica a distanza di qualche settimana dopo l'infezione da Sars - Cov 2.

Quali sono i sintomi della malattia?

Alcuni bambini, risultati positivi all'infezione da Sars - Cov 2 sviluppano una forma grave, simile allo shock tossico, con il coinvolgimento del miocardio, diarrea, sofferenza generale che li può portare anche in rianimazione. Ancora non è chiaro perché un piccolo numero di bambini reagisce all'infezione da Sars - Cov 2 sviluppando la MIS -C mentre la maggioranza dei bambini, a cui è stato diagnosticato, il Covid -19, guarisce senza problemi.

Cosa hanno in comune la sindrome infiammatoria multisistemica e la malattia di Kawasaki?

Sono state notate delle similitudini tra questa forma e la cosiddetta malattia di Kawasaki, una sindrome vasculitica che colpisce i bambini piccoli e che provoca infiammazioni dei vasi sanguigni fino ad arrivare ad aneurismi alle coronarie. In effetti ci sono delle analogie cliniche tra le due patologie, ma ci sono anche delle differenze da evidenziare, quali ad esempio: l'età di comparsa dei sintomi, la presenza di alcuni criteri clinici. Inoltre, mentre i trattamenti sono simili le complicanze coronariche sono meno frequenti nella forma da Sars - Cov 2.

I pazienti che in passato hanno sofferto di Kawasaki cosa rischiano se contraggono il virus del Covid?

Al momento attuale non esiste alcuna evidenza che il Sars - Cov 2 provochi la malattia di Kawasaki che conosciamo, né che i pazienti che hanno sofferto di Kawasaki in passato siano a rischio di recidive. Sono state scritte molte cose su queste due patologie che hanno anche spaventato la popolazione generale. Va sottolineato che, nonostante si tratti di una forma grave, è pur sempre una patologia rara per cui non esiste prevenzione. Inoltre, conoscendola, siamo in grado di trattarla meglio.

Abbiamo dei dati più precisi sull'incidenza di quanti bambini che contraggono l'infezione da Sars -Cov 2 manifestano i sintomi del MIS- C?

Ad oggi non abbiamo dei dati precisi. Alcuni suggeriscono che viene colpito un bambino su 1000. In Italia se ci sono stati 200.000 Covid positivi e la popolazione pediatrica è il 20% circa, quindi 40.000, vuol dire che 40 bambini possono manifestare sintomi legati a questa forma grave. In realtà non conosciamo bene il numero totale dei bambini che hanno contratto l'infezione, quindi sui numeri non si possono fare previsioni precise. Tuttavia anche se fossero infetti in gran numero, la quantità di bambini che si ammala con dei segni e sintomi gravi è minuscola rispetto agli adulti.

Rolando Cimaz, Responsabile Unità Complessa di Reumatologia Pediatrica, ASST Pini-CTO Milano





Ripresa e Resilienza contro le liste d'attesa infinite

INTERVISTA ALLA ONOREVOLE
ELVIRA SAVINO

di Serena Mingolla

Nell'era Covid-19, le liste d'attesa per potersi sottoporre a una visita o ad un esame specialistico hanno raggiunto, per le persone affette da patologie reumatologiche, dei livelli di lunghezza preoccupanti.

“Si pensi che già prima dell'emergenza sanitaria – spiega Antonella Celano Presidente della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS – le attese per poter fissare una visita o effettuare un esame specialistico presso una struttura sanitaria pubblica superavano anche i 6/8 mesi e in alcuni casi addirittura l'anno. Con l'arrivo del Covid-19 controlli, visite ed esami già prenotati dalle persone con malattie reumatologiche sono stati sospesi e rinviati a data da destinarsi, con gravi ripercussioni sulla qualità della loro vita quotidiana.”

L'appello e la preoccupazione delle persone con

malattie reumatologiche rappresentate da APMARR sono stati ascoltati dall'Onorevole Elvira Savino (Forza Italia) che l'8 agosto scorso ha presentato una interpellanza parlamentare alla Camera dei Deputati indirizzata al Ministro della Salute Roberto Speranza "affinché possa risolvere o quanto meno ridurre in tempi ragionevoli la grave ed estesa problematicità che riguarda il tema delle liste d'attesa".

Onorevole Savino, viviamo un momento in cui le liste d'attesa sono sovraccariche oltre ogni accettabile limite. In attesa dell'iter dell'interpellanza parlamentare da Lei presentata - che ricordiamo a causa dei tempi tecnici necessari non ha ancora avuto una risposta -, secondo Lei, il Governo sta facendo abbastanza per risolvere questo gravissimo problema?

L'interpellanza che ho presentato e che sto seguendo nasce proprio dalla consapevolezza che sia indispensabile e urgente agire con maggior vigore per ridurre tempi inaccettabili di ritardo nelle visite. Ora, se è vero che l'emergenza ha complicato molte cose, è altrettanto importante rilevare che priorità come questa non smettono di diventare sempre più pressanti. L'urgenza di recuperare e smaltire le liste d'attesa è stata senza dubbio percepita dal Governo e recepita nei diversi provvedimenti poi convertiti in legge dal Parlamento - come ad esempio il Decreto Rilancio (poi legge 77 del 17 luglio 2020) - andandosi a tradurre in progetti e orientamenti netti nel Piano di Ripresa e Resilienza da attuare con il Recovery Fund. Resta certo però che disporlo non basta e che serve ora mettere materialmente in atto gli impegni. Investimenti su digitalizzazione dell'assistenza medica, fascicolo sanitario elettronico e sfoltimento della burocrazia, così come la riorganizzazione totale della medicina del territorio, della figura del medico di medicina generale, del pediatra di libera scelta e degli infermieri stessi con l'introduzione di un infermiere di comunità sono un telaio utile per snellire l'accesso alle strutture ospedaliere e favorire le visite, i controlli e le terapie domiciliari.

Gli investimenti sono consistenti anche sugli ospedali stessi, si avrà il supporto importante delle farmacie di prossimità e sarà favorita l'interazione pubblico-privato.

In pratica, le intenzioni e, adesso, anche i fondi ci sono. Ora il Governo deve provvedere a che tutto questo venga concretizzato e, in questo senso, diventa assolutamente centrale il ruolo delle Regioni a cui è demandata la responsabilità della messa in atto e dell'efficienza nel concreto.

Cosa sarebbe possibile fare per raggiungere un livello adeguato di "preparazione" del sistema che possa evitare il blocco totale dei servizi rivolti alla cronicità al quale abbiamo assistito con la prima ondata della pandemia?

Mettere in atto subito quanto disposto dal Piano Nazionale per la Ripresa e la Resilienza, frutto del lavoro del Parlamento e dell'indispensabile cooperazione con l'Unione Europea e procedere ad una riorganizzazione lungimirante e proattiva che dia dinamismo e duttilità al Sistema sburocratizzando e digitalizzando il più possibile, sarebbe già molto molto importante. L'assistenza alla cronicità è prioritaria e come tale deve essere assicurata, questo è indubbio. Spingere sulle innovazioni già vicine come la nuova concezione dell'assistenza domiciliare e la "distribuzione per conto" è quindi un'altra chiave rilevante. E poi promuovere la formazione, l'aggiornamento e l'assunzione di nuove risorse operative, potenziare l'insegnamento universitario e post-laurea, rinforzando la conoscenza con un investimento sullo studio della medicina emergenziale e della gestione stessa delle emergenze, il tutto senza mai dimenticare l'obiettivo di raggiungere un'uniformità qualitativa dei servizi di assistenza su tutto il territorio nazionale che sia all'altezza di un Paese della nostra statura. Questa è la strada.

La diagnosi precoce per le persone con malattie reumatologiche rappresenta in molti casi l'unica "finestra di opportunità" per evitare la disabilità. **Non crede che dovrebbero essere istituite delle fast track per continuare a fare questo tipo di prevenzione che oggi appare impossibile da attuare**

visto la situazione pandemica?

Senz'altro sì. Tutto ciò che attraverso le possibilità offerte dal digitale può contribuire a snellire, velocizzare e migliorare l'efficienza del Sistema Sanitario è indubbiamente positivo. La diagnosi precoce è un vero e proprio dovere del Sistema Sanitario Nazionale, il cardine essenziale non solo per tutelare il pieno diritto alla salute di ogni persona, ma anche per assicurare che quello sulla salute sia per lo Stato un investimento e non una spesa destinata ad aumentare a scapito del cittadino, della sua qualità di vita e della vitalità sociale. Arrivare a prenotazioni e triage rapidi, senza code o attese telefoniche prolungate sarebbe già un passo importante specialmente se lo si considera in combinazione con il Fascicolo Sanitario Elettronico, e i risultati si vedono in quelle realtà regionali in cui le fast track sono una concretezza. Ma torna il punto: la difformità di servizi, di strutture e di assistenza tra le Regioni è una delle criticità maggiori cui rispondere, e, in questo senso occorre che l'azione del Governo sia più che mai costantemente e seriamente incisiva.

In Italia ci sono oltre 5,5 milioni persone affette da malattie reumatologiche. Quali spiragli ci sono perché il Recovery Fund tenga conto delle esigenze di questa percentuale importante della popolazione italiana?

Gli spiragli sono numerosi e importanti. Il lavoro del Parlamento in questo senso è stato attento e capace di superare le divergenze politiche per confluire unito su un progetto che è vitale per l'esistenza stessa di un paese. Accanto alle disposizioni meramente legate al profilo sanitario della reumatologia, e che prevedono fra le altre priorità importanti l'avvio della "distribuzione per conto", la scelta della digitalizzazione in tutto il suo potenziale, l'investimento nella ricerca e la riorganizzazione della medicina del territorio con il potenziamento delle cure a domicilio, con il Recovery Fund si va ad investire anche molto sulla rigenerazione e riqualificazione del territorio: centri urbani, borghi e aree interne più accessibili, movimento e spostamenti più facili, in un'ottica di

integrazione tra politiche sociali ed ambientali che consideri la persona e non più il paziente, miri alla qualità della vita, vada oltre la cura dei sintomi, e consenta anche di estirpare l'indigenza sanitaria, ossia quella stortura che costringe la persona a rinunciare alle cure perché troppo costose sin dalla visita stessa.

Ad agosto ha annunciato dal suo account Facebook di essere risultata positiva al Coronavirus. Come sta adesso? Vuole raccontare questa esperienza ai nostri lettori?

Ora sto bene grazie. L'ho contratto la scorsa estate, in una fase in cui, certamente, era meno aggressivo. Ho avuto solo sintomi lievi come la perdita dell'olfatto e del gusto. Quello di cui, più di tutto, ho risentito è stato l'isolamento e, in particolare, star lontano da mio figlio. Dobbiamo tenere alta la guardia perché questo virus è subdolo e pericoloso e l'unico modo per sconfiggerlo è usare la massima precauzione e il massimo rigore nel rispetto delle regole.

"Dobbiamo tenere alta la guardia perché questo virus è subdolo e pericoloso e l'unico modo per sconfiggerlo è usare la massima precauzione e il massimo rigore nel rispetto delle regole"

ON. ELVIRA SAVINO



Recovery Fund: il Piano per il Sociale e la Cronicità

INTERVISTA ALLA ONOREVOLE
FABIOLA BOLOGNA

di Serena Mingolla

Il Recovery fund - letteralmente “Fondo di recupero” è uno strumento finanziario che l’Unione Europea intende mettere a disposizione degli Stati Membri per far fronte alla difficile situazione economica e sociale causata dalla pandemia da Covid-19.

I primi 20 miliardi del Recovery fund per l’Italia dovrebbero arrivare in primavera e, da come verranno utilizzati, dipenderà il futuro del Paese. Tra le priorità sul tavolo di discussione emerge l’esigenza di ridisegnare il Servizio Sanitario Nazionale, riducendo le disuguaglianze territoriali e dando a tutti i cittadini i benefici del diritto alla salute.

Ne parliamo con l’Onorevole Fabiola Bologna, medico e membro della Commissione Affari Sociali e Sanità della Camera dei Deputati.

Onorevole Bologna, in questi giorni, nella XII Commissione Affari Sociali, avete affrontato temi cruciali per il Paese legati alla individuazione delle priorità per l'utilizzo del Recovery Fund. Quali sono gli obiettivi che vi siete posti nell'avviare questo percorso che, come sappiamo, dovrà avere dei tempi abbastanza stretti in base alle scadenze poste dall'Europa?

Abbiamo elaborato un documento molto dettagliato sulle priorità sanitarie e sociali: gli investimenti nella SANITÀ DIGITALE, fascicolo sanitario elettronico e telemedicina; organizzazione della RETE TERRITORIALE di assistenza che metta in relazione professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di tipologia e livelli diversi; PREVENZIONE PRIMARIA intesa come educazione ai corretti stili di vita e PREVENZIONE SECONDARIA come investimento sugli screening a partire da quelli oncologici; investimenti per i Nuovi strumenti diagnostici e per la Ricerca, Inserimento Sociale, Scolastico e Lavorativo per le persone con disabilità, Organizzazione di una rete di assistenza per nuclei familiari con persone non autonome e per supportare la genitorialità.

Un tema quanto mai attuale è quello della sanità di prossimità. In che modo pensate di attuarla?

Il tema della prossimità si realizza solo se la Rete Territoriale dei servizi verrà organizzata con una programmazione che tenga conto dei bisogni specifici del contesto in cui opera. E' necessario consolidare la gestione multi-professionale, la strutturazione degli studi dei Medici di Medicina generale in équipes che comprendano medici, infermieri, altre figure sanitarie e amministrativi che possano sostenere la gestione quotidiana dei pazienti e che siano in rete con gli specialisti del territorio e ospedalieri e con il sistema sociale territoriale per dare risposte concrete alle richieste dei cittadini.

Che ruolo rivestirà la Telemedicina in queste nuove politiche?

La Telemedicina è uno strumento importante che affianca gli altri strumenti che i sanitari possono

avere a disposizione per la gestione del paziente. La pandemia ha accelerato l'utilizzo di tale strumento. Abbiamo un Centro Nazionale per la Telemedicina presso l'Istituto superiore di Sanità che da anni si occupa di nuove tecnologie.

Quello che dobbiamo fare è definire processi organizzativi per garantire che le piattaforme utilizzate siano leggibili tra le regioni e il Ministero per uno scambio rapido di flussi e informazioni, che ci siano protocolli di utilizzo della telemedicina condivisi, che ci siano specifici criteri di rimborsabilità e che ci sia formazione e aggiornamento degli operatori sanitari per l'utilizzo degli strumenti digitali.

Quali sono le principali azioni, accanto alla digitalizzazione, che vengono proposte per ridisegnare il nostro Sistema Sanitario?

Bisogna partire dal potenziamento delle assunzioni del personale sanitario, in questi anni fortemente penalizzato dal blocco del turn over con la conseguenza di personale esiguo e con una età avanzata rispetto agli altri paesi europei. Inoltre bisogna assicurare a tutti i laureati in medicina l'ingresso in una scuola di specializzazione. Se vogliamo costruire una rete ospedale-territorio, sanitaria e socio-sanitaria efficiente dobbiamo avere personale adeguato nei numeri e per formazione, bisogna inoltre valorizzarlo anche economicamente. E' necessario inoltre avere dei Manager della Sanità e Socio Sanitari capaci che si occupino di questa complessa organizzazione, che collaborino per l'obiettivo e che costruiscano una rete "flessibile" che sia capace di mettere a sistema tutti i servizi già presenti e farli comunicare tra loro.

La pandemia ha messo in risalto le difficoltà già esistenti, che sono andate peggiorando oltremisura, per le persone fragili tra cui i disabili e le persone con patologie croniche. Si riuscirà a tutelare nella quotidianità, ma anche in caso di prossime altre emergenze, la condizione di queste persone in modo che venga loro assicurata assistenza e una qualità di vita dignitosa al pari degli altri cittadini italiani?

Il mondo delle fragilità che comprende persone con disabilità, pazienti cronici e anziani non autonomi è stato messo a dura prova da questa pandemia. Sono state investite molte risorse dallo Stato per recuperare le visite non svolte e per abbattere le liste d'attesa, ma questo richiede una importante organizzazione sanitaria, risorse di personale e di tempo e ci sono differenze consistenti tra regione e regione.

In alcune regioni più virtuose lo strumento della telemedicina è stato utilizzato per equilibrare la difficoltà di svolgere la visita in presenza. Penso poi al mondo delle Residenze Sanitarie Assistenziali e dei Centri diurni dove se non valorizziamo il personale formato che si occupa delle persone fragili, favoriremo lo svuotamento professionale delle strutture assistenziali perdendo un bacino di esperienza non trasmessa che andrà verso attività meno "faticose" o all'estero come sta già accadendo. E' necessario inoltre affrontare il tema degli assistenti familiari (badanti) sia per la formazione, sia per la ricerca e l'organizzazione del servizio che per la sostenibilità economica per le famiglie e mi sono attivata in prima persona con un atto di sindacato ispettivo per coinvolgere e sollecitare il Ministero del Lavoro sul tema. Questo tema è direttamente collegato al sostegno delle famiglie, sempre più impegnate tra la gestione delle componenti infantili e delle componenti anziane, spesso contemporaneamente e con un carico sbilanciato sulla componente femminile che crea una disparità nelle opportunità di realizzazione e di carriera non accettabili in una società evoluta. Solo attraverso una logica intersettoriale, in tutte le politiche pubbliche, potremo quindi costruire una struttura sanitaria e sociale sostenibile per il futuro.





Gli effetti nascosti del COVID

INTERVISTA AD ALESSANDRA ROSABIANCA

psicologa e psicoterapeuta

di Raffaella Arnesano

L'emergenza Covid non sembra terminare. Si può convivere con il timore del contagio senza subirne le conseguenze?

Stiamo assistendo a qualcosa di assolutamente nuovo e imprevisto, che ancora non ha fine. Non sappiamo quali conseguenze lascerà, però possiamo partire dall'osservazione di quello che già sta succedendo: molti decessi senza una vera possibilità di elaborazione del lutto secondo la nostra cultura e le nostre tradizioni; un aumento della marginalità dovuta a tantissimi servizi e forme di assistenza che sono state interrotte; una situazione di emergenza, complessa, potenzialmente traumatica, che attiva emozioni forti, non sempre gestibili, e che espone a ulteriore stress e sofferenza chi ha già vissuto esperienze traumatiche precedenti o chi aveva delle fragilità psicologiche pregresse, andando ad acuirle; grosse difficoltà lavorative per una fetta importante della popolazione, con perdita o riduzione del lavoro e quindi del potere economico e di sostentamento delle proprie famiglie; forti ritardi o totale assenza

nelle prestazioni sanitarie e percorsi di cura per pazienti cosiddetti "ordinari"; una scuola che era già in crisi e che è ora tra i settori maggiormente colpiti, con gravi ripercussioni sia sulle famiglie che sugli studenti, ragazzi in crescita e adulti di domani, un tesoro che non può essere trascurato, ma che va protetto e coltivato con i semi potenti di una buona educazione. Insomma, ci sarà molto da lavorare e, a parer mio, lo si dovrà fare prendendo delle decisioni e mettendo in atto delle strategie che rappresentino una rottura con il passato e che abbiano tra le attenzioni principali, la cura della salute psichica e del tessuto sociale.

Quali ruolo ha lo psicoterapeuta per la gestione del paziente in una pandemia?

La funzione della psicologia è cruciale. Non solo ci aiuta a comprendere meglio la complessità che stiamo attraversando, quello che viviamo e come vi reagiamo, ma ci fornisce strumenti utili a dare un senso alle nostre emozioni per imparare a gestirle, per orientare le nostre scelte e i nostri comportamenti.

La psicologia inoltre, con le conoscenze e le tecniche di cui dispone, serve a contenere i possibili effetti negativi conseguenti a situazioni di emergenza e ad attivare processi di cura. Stiamo vivendo esperienze potenzialmente traumatiche, o del tutto traumatiche per alcuni individui e lo psicoterapeuta è una grande risorsa sia nella prevenzione che nell'elaborazione del trauma. Inoltre, come categoria professionale ci siamo adoperati fin da subito per sostenere la collettività, le istituzioni e i singoli individui. Laddove non era possibile essere presenti fisicamente, a causa delle restrizioni imposte, moltissimi terapeuti, me compresa, hanno attivato e potenziato strumenti di assistenza, supporto e consulenza a distanza. Infatti, la tecnologia ad oggi disponibile ci fornisce degli strumenti e delle opportunità un tempo impensabili. A questo proposito ricordo il servizio di supporto psicologico on-line voluto da APMARR a cui si può accedere tramite questo link: <https://apmarr.it/psydit/>

Esiste un modo per non esserne sopraffatti dalla situazione che viviamo? Una via di fuga?

In una situazione come quella che stiamo vivendo è normale provare emozioni negative, come la paura e la tristezza, o sperimentare sentimenti di angoscia di fronte a un pericolo sconosciuto e invisibile come il coronavirus. Stiamo attraversando un'emergenza sanitaria di rilevanza internazionale che ci espone a dei rischi oggettivi, e la paura è la nostra risposta adattiva di fronte al pericolo. Grazie a questo stato emotivo innato, siamo in grado di percepire il pericolo, attivare dei sistemi di valutazione del rischio e di mettere in atto quei comportamenti utili a garantirci la sopravvivenza. Ma se la nostra valutazione è distorta e la reazione sproporzionata, allora esse non sono più funzionali, ma addirittura possono portarci a mettere in atto dei comportamenti irrazionali e potenzialmente pericolosi. Quindi la paura è da considerarsi una risorsa, da accogliere e ascoltare, ma allo stesso tempo va gestita per non venirne soverchiati. E questo è possibile. Per farlo si può partire dalle piccole cose, come per esempio evitare il sovraccarico mediatico di informazioni relative alla pandemia e ai contagi: prendiamoci pause di riposo

da questa sovraesposizione e concediamoci delle distrazioni. Sono altresì efficaci esercizi di rilassamento.

Su cosa si dovrà lavorare una volta superata la pandemia?

Credo che da qualsiasi esperienza si possa imparare qualcosa di buono e anche da questa emergenza possiamo trarre degli insegnamenti. Innanzitutto l'importanza del nostro Sistema Sanitario Nazionale e la grande risorsa che esso rappresenta. Proprio per questo non va depauperato, ma rinforzato. Per farlo non è sufficiente investire in tecnologia, ma è necessario puntare sulla qualità dei servizi e sulle risorse umane. Questo significa per esempio prevedere dei percorsi formativi per il personale sanitario con un'attenzione alla prevenzione e alla tutela di sé, ai propri vissuti e ai propri stati emotivi.

Sarebbe anche importante ripensare al rapporto con il paziente e i suoi familiari, migliorandone la qualità relazionale, perché la cura passa attraverso la relazione. E se la reazione è buona, allora anche la cura sarà più efficace. Non solo percorsi formativi e occasioni di dibattito e confronto, ma una presenza strutturata di psicologi all'interno del SSN e a disposizione del personale socio-sanitario a cui rivolgersi in qualsiasi momento e per i diversi bisogni e/o difficoltà e con un accesso facilitato e incoraggiato e assolutamente non stigmatizzante. Su questo c'è molto da lavorare. In questi mesi il Servizio Pubblico è stato messo a dura prova, ma non è stato il solo ad entrare in campo. Abbiamo infatti assistito ad una grande attivazione del Terzo Settore, di associazioni, gruppi informali e singoli individui. Si tratta di una risposta che viene dal basso, non scontata e non dovuta, che parla dell'altruismo della gente, della voglia di partecipare e di far sentire la propria voce. Questa voce va ascoltata e la partecipazione civica incoraggiata. Ciò significa creare delle occasioni di confronto, ma soprattutto di ascolto per porsi in un rapporto realmente dialettico con i cittadini, i pazienti e i loro familiari, per prendere in seria considerazione quello che hanno da dire, perché le iniziative non risultino calate dall'alto e scollate dalla realtà e dai bisogni reali della gente, ma partano da questi.



Ottobre 2020 è il mese dell'informazione e della sensibilizzazione sulle malattie reumatologiche nelle farmacie.



I farmacisti saranno a tua disposizione, consigliandoti di rivolgerti al medico di medicina generale il quale, se lo riterrà opportuno, ti prescriverà una visita dallo specialista Reumatologo per poter approfondire i tuoi sintomi e verificare se sei affetto da una malattia reumatologica.



IN PARTNERSHIP CON



La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020

di Lorenzo Brambilla

L'emergenza Covid-19 è entrata prepotentemente nelle nostre vite, modificando in maniera profonda le nostre abitudini e il nostro vissuto quotidiano. Nel 1934 Albert Einstein nel suo saggio "Il mondo come io lo vedo" scriveva che *"La crisi è la più grande benedizione per le persone e le nazioni, perché la crisi porta progressi. È nella crisi che sorge l'inventiva, le scoperte e le grandi strategie. Senza crisi non ci sono sfide, senza sfide la vita è una routine, una lenta agonia"*. Un aforisma che si applica perfettamente all'organizzazione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020 che, quest'anno con la pandemia in corso, è diventata per l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR APS una vera e propria sfida da affrontare con coraggio, passione e dedizione, accompagnata da un altro ingrediente fondamentale: la creatività.

Non è stato possibile organizzare il convegno istituzionale in presenza presso la Sala degli Atti Parlamentari della Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”? Nessun problema! Al suo posto spazio a un ciclo di tre webinar online dal titolo “Recovery Fund: disegnare l’innovazione in reumatologia” per un momento di interscambio e confronto tra Istituzioni, professionisti e pazienti nell’ottica di una ripresa che potesse essere anche progresso. Oltre alla scoperta, per le persone affette da patologie reumatologiche, di avere a disposizione una nuova casa, vicina, comoda accogliente e su misura, come quella delle oltre 18.000 farmacie italiane diffuse capillarmente lungo l’intero territorio nazionale. La porta d’ingresso di questa nuova casa della reumatologia è stata aperta grazie alla chiave “Reuma che? Parlane con il tuo farmacista”, campagna di awareness sulla sintomatologia tipica delle oltre 150 patologie reumatologiche, promossa dall’Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS in partnership con Federfarma e Federfarma Lombardia, lanciata proprio in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020. Una giornata vissuta sì da remoto, virtuale, a distanza e in sicurezza ma che ha unito ancora di più la comunità di persone affette da patologie reumatologiche che hanno trovato nei farmacisti italiani dei nuovi preziosi alleati per la tutela della loro salute, andandosi ad affiancare ai medici di medicina generale (MMG) e agli specialisti reumatologi. “Per le patologie reumatologiche – ci spiega Antonella Celano, presidente dell’Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS – avere una diagnosi precoce, entro i 6 mesi dalla comparsa dei primi sintomi, è fondamentale. Purtroppo l’emergenza Covid-19 e le restrizioni imposte dalle autorità per contrastarla (divieto di accesso alle strutture sanitarie e/o di recarsi presso lo studio del proprio medico di base), hanno avuto un effetto negativo sulle diagnosi delle patologie reumatologiche che, a livello nazionale, negli ultimi mesi a partire dal 31 gennaio 2020, data della dichiarazione dello stato d’emergenza nel nostro Paese, sono diminuite del 40% (39,8%) rispetto al 2019.

Addirittura nell’area Sud e Sicilia il calo nelle diagnosi delle patologie reumatologiche nei primi 6 mesi dell’anno è stato pari al 70% (69,6%), come dimostrano i dati della terza edizione della ricerca Osservatorio APMARR-WeResearch “Vivere con una patologia reumatologica”, presentati in occasione del webinar “Covid-19: impatto sulle persone e modelli organizzativi” dello scorso 9 ottobre.

Grazie alla campagna “Reuma che? Parlane con il tuo farmacista” – prosegue Celano – abbiamo voluto lanciare un messaggio fondamentale ai cittadini che possiamo tradurre nello slogan “Conoscere per Riconoscere”: più informazione e conoscenza sulle patologie reumatologiche significa avere la possibilità di poter fare un maggior numero di diagnosi precoci. Troppo spesso, infatti, quando le persone parlano di malattie reumatologiche non sanno di cosa parlano e credono che siano dei dolori ineluttabili che sopraggiungono con l’avanzare dell’età, colpendo solo gli anziani. Non è così! Esse sono delle patologie croniche che colpiscono purtroppo anche i bambini, gli adolescenti, i giovani e i giovani adulti. Invito pertanto tutti i cittadini ad andare nelle farmacie italiane per togliersi tutti i dubbi che hanno in merito alle patologie reumatologiche, troveranno farmacisti pronti ad aiutarli, consigliandoli e indirizzandoli verso il miglior percorso di diagnosi e cura. Ringrazio Federfarma e Federfarma Lombardia e i suoi presidenti Marco Cossolo e Annarosa Racca – conclude Celano – per aver accettato di aderire a questa campagna che ha raggiunto gli oltre 35.000 farmacisti italiani e le oltre 18.000 farmacie italiane a dimostrazione di come la farmacia si confermi essere il primo presidio sanitario di fiducia che incontrano i cittadini nella loro vita quotidiana a tutela della propria salute”.

“Partecipando a questa iniziativa le farmacie hanno messo a disposizione dei cittadini tutta la loro professionalità per informarli sulle malattie reumatologiche e sull’importanza di una diagnosi precoce per trattarle nella maniera più adeguata.

Quasi una persona su tre (26,2%) ha avuto difficoltà nell'ottenere i farmaci e le dosi necessarie per le proprie cure e tra loro, l'1,6%, non sono riuscite ad averli in alcun modo. Problematica acuita ancor di più dal fatto che in molti casi alcuni farmaci utilizzati per curare le patologie reumatologiche (idrossiclorochina e tocilizumab) sono risultati essere efficaci per curare i sintomi del coronavirus e le farmacie sono state prese d'assalto, causando così un vuoto di scorte di questi medicinali per i pazienti affetti da malattie reumatologiche.

L'emergenza coronavirus ha messo ancor più in evidenza l'esigenza di innovazione, sburocratizzazione e digitalizzazione del sistema sanitario italiano, accelerando in alcuni casi l'implementazione e lo sviluppo di processi e percorsi già avviati, ma poi mai pienamente attuati. Si pensi ad esempio alla possibilità, per i pazienti affetti da una patologia cronica, di poter usufruire del servizio di ricezione della ricetta medica dematerializzata tramite e-mail, sms, whatsapp, telefonata o sito del Fascicolo Sanitario Elettronico. Un'opzione utilizzata in media da oltre 8 persone su dieci (82,1%) nel corso dell'emergenza sanitaria, come confermato da Annarosa Racca, presidente di Federfarma Lombardia: "Le farmacie durante il

periodo di emergenza si sono prodigate per dare sostegno a tutti e soprattutto a chi soffre di patologie croniche. Le farmacie in Lombardia, sin dal 26 febbraio, hanno potuto stampare i promemoria delle ricette elettroniche, dal mese di marzo hanno organizzato un sistema di consegna domiciliare dei medicinali e hanno collaborato al rinnovo dei piani terapeutici. Per i farmaci distribuibili dalle farmacie si è fatto il possibile e anche un po' di più per consentire al paziente di avere il suo medicinale: per questo motivo, insistiamo sulla necessità di rendere disponibili tutti i farmaci nelle farmacie capillarmente distribuite sul territorio e di facile accesso per tutti i cittadini". La campagna di prevenzione contro le malattie reumatologiche "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista" rimarrà attiva nelle oltre 18.000 farmacie italiane fino alla fine dell'anno sostenuta, in qualità di testimonial, dal volto di Germano Lanzoni, speaker, comico, autore di successo e dai volti di alcuni volontari di APMARR. L'iniziativa rientra tra le attività della campagna #diamoduemani2020, campagna di sensibilizzazione e informazione sulle patologie reumatologiche promossa da APMARR APS in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020.



MORFOLOGIE

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.

Chiuso il 10/10/2020

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Serena Mingolla

Direttore Morfologie

Raffaella Arnesano

Giornalista

Italia Agresta

Maurizio Leuzzi

Sabrina Giordano

Giacomina Durante

Pamela De Rosa

Andrea Tomasini

Mariella Piredda

Sonia Middei

Consiglieri APMARR

COMITATO SCIENTIFICO

Francesco Paolo Cantatore

Reumatologo - Foggia

Luca Cimino

Oculista - Reggio Emilia

Giovanni Corsello

Pediatra - Palermo

Gianfranco Ferraccioli

Reumatologo - Roma

Rosario Foti

Reumatologo - Catania

Mauro Galeazzi

Reumatologo - Siena

Massimo Galli

Infettivologo - Milano

Roberto Giacomelli

Reumatologo - L'Aquila

Paolo Gisondi

Dermatologo - Verona

Florenzo Iannone

Reumatologo - Bari

Giovanni Lapadula

Reumatologo - Bari

Maurizio Muratore

Reumatologo - Lecce

Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Giuseppe Luigi Palma

Psicologo



In copertina: Woman in Black Long Sleeve Shirt Wearing White Mask, Engin Akyurt di Pexels

Leonardo Punzi

Reumatologo - Padova

Luigi Sinigaglia

Reumatologo - Milano

Matteo Sofia

Pneumologo - Napoli

Enrico Stocchi

Cardiologo - Bologna

Emilio Romanini

Ortopedico - Roma



C.F. 93059010756

info@apmar.it

www.apmarr.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci! Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di € 20,00.

PUOI EFFETTUARE UN VERSAMENTO SUL CONTO CORRENTE: C/C POSTALE 70134218

OPPURE UN BONIFICO SU: BANCA PROSSIMA IBAN: IT46G0335901600100000011119 INTESTATO A ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE



NUMERO VERDE

800984712

**È ATTIVO IL NUMERO VERDE APMARR
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ**

MATTINA dalle ore 9.00 alle ore 12.00

POMERIGGIO dalle ore 16.00 alle ore 19.00

LUNEDÌ MATTINA VOLONTARI APMARR

LUNEDÌ POMERIGGIO PSICOLOGA

MARTEDÌ MATTINA NETWORK FIBROMIALGIA

MARTEDÌ POMERIGGIO VOLONTARI APMARR

MERCOLEDÌ MATTINA GRUPPO FIBROMIALGIA

MERCOLEDÌ POMERIGGIO VOLONTARI APMARR

GIOVEDÌ MATTINA VOLONTARI APMARR

GIOVEDÌ POMERIGGIO REUMATOLOGA

VENERDÌ MATTINA VOLONTARI APMARR

VENERDÌ POMERIGGIO PSICOLOGA

Editore: APMARR APS - Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: Serena Mingolla

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080