



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



APMARR
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare - APS

COMUNICATO STAMPA

Presentata la recentissima Indagine sulla gestione delle malattie reumatologiche in epoca Covid-19

TELEMEDICINA PER RISPONDERE ALLE CRITICITÀ EVIDENZIATE DALLO SCENARIO PANDEMICO E PER COSTRUIRE UN NUOVO MODELLO ASSISTENZIALE IN SANITÀ

Un sondaggio sui pazienti reumatologici conferma l'importanza delle interazioni a distanza e la necessità di cambiamenti nella gestione del SSN

Roma, 15 dicembre 2020 – È stata presentata oggi nel corso di un Webinar **l'Indagine sulla gestione delle malattie reumatologiche in epoca Covid-19**, promossa da **ANMAR** - Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e **APMARR**, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS e realizzata grazie alla collaborazione scientifica del **Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)**.

Obiettivo della survey, conclusa a fine novembre, era quello di indagare le diverse esigenze di supporto e le difficoltà riscontrate dai pazienti reumatologici e dai loro caregiver soprattutto nella prima fase della pandemia e le preoccupazioni che essi vivono oggi, in virtù della nuova fase di emergenza in Italia.

Oggetto dell'indagine - alla quale **hanno risposto 1870 pazienti reumatologici o loro care-givers** - sono stati l'impatto sulla vita quotidiana, le difficoltà di accesso ai farmaci e ai trattamenti, le ripercussioni sulla vita lavorativa, le difficoltà di interazione con i medici e le eventuali modalità di contatto a distanza effettuate come consulenze via telefono o messaggistica varia o vere e proprie tele-visite.

*“Durante la prima fase della pandemia, - afferma **Silvia Tonolo, Presidente ANMAR** – le associazioni hanno dovuto dare risposte adeguate alle criticità evidenziate dai pazienti cronici che erano stati messi in secondo piano e talvolta lasciati totalmente senza supporto. A distanza di qualche mese, ma ancora nel clou della seconda fase pandemica, abbiamo voluto verificare in modo più obiettivo e scientifico, grazie alla collaborazione dell'ISS, quali esigenze e difficoltà siano emerse tra i pazienti, che purtroppo spesso sono ricorsi all'autogestione, per poter delineare un nuovo modello assistenziale. Occorre infatti ricominciare ad affrontare in modo adeguato la cronicità del paziente con malattia reumatologica. Deve essere riavviato e implementato il dialogo e l'interazione tra malati, reumatologi e medici di medicina generale.”*

*“Oggi più che mai è necessario un cambio di passo nel Sistema Sanitario Nazionale – dichiara **Antonella Celano, Presidente APMARR**. Le difficoltà di accesso all'ambiente ospedaliero sono state percepite dai pazienti interpellati come il principale impatto dell'emergenza sulle proprie vite, seguito dalla riacutizzazione della malattia, dall'autogestione per mancanza di controlli e dalla difficoltà di accesso ai farmaci. Emerge un modello di assistenza ai pazienti cronici fortemente concentrato e schiacciato sulle strutture ospedaliere e carente di una rete efficace di controllo e gestione che coniughi anche la medicina territoriale e l'assistenza di prossimità, così come modalità alternative e più semplici di prescrizione e gestione della distribuzione del farmaco”.*



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



APMARA
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare - APS

*“Sia nella prima fase di emergenza che nuovamente a partire da ottobre, stiamo affrontando grandi criticità nella gestione dei nostri pazienti ed è ormai necessario, e a volte anche imprescindibile, utilizzare nuovi mezzi telematici moderni”, sottolinea **Roberto Gerli, Presidente Società Italiana di Reumatologia**. Si tratta di una necessità che va al di là dell'emergenza legata all'attuale pandemia in quanto le nuove tecnologie rappresentano un modello assistenziale innovativo e sempre più incentrato sul cittadino. La Telemedicina può contribuire e favorire una profonda riorganizzazione dell'assistenza sanitaria reumatologica e soprattutto facilitare l'accesso alle prestazioni sanitarie in tutta la Penisola”.*

Risultati e analisi della survey sono stati illustrati nel corso del webinar, realizzato grazie al supporto incondizionato di Galàpagos.

*“Abbiamo voluto fortemente realizzare questa indagine – ha affermato il **Dr. Francesco Gabrielli, direttore del Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità** - perché qualsiasi tipo di nuova organizzazione sanitaria e di strumento deve necessariamente partire dall'analisi delle reali esigenze dei pazienti. Il cambiamento dell'organizzazione delle prestazioni, dettato dalle strategie per il contenimento dell'infezione da Sars-Cov2 e dunque per minimizzare la probabilità di contatto tra le persone, se da un lato ha aperto la porta alla modernizzazione e digitalizzazione del sistema sanitario, promettendo sorprendenti implementazioni, dall'altro pone davanti a medici e pazienti la sfida della costruzione di un rapporto reciproco totalmente nuovo, senza che per questo venga penalizzata la sua efficacia”.*

Principali evidenze emerse dalla survey

Analisi generale: 89 delle 1872 risposte raccolte mancavano dei dati necessari al loro corretto utilizzo e non sono state prese in esame; sono state analizzate le restanti risposte di **1783 persone**, per la maggior parte di sesso femminile (85%), 1514 donne e 269 maschi, distribuite in tutte le fasce di età con prevalenza di risposte tra i 50 e i 69 anni (67,8%) e provenienti da tutte le Regioni, con più risposte da Campania, Sicilia, Lazio, Puglia, Lombardia, Toscana, Piemonte e Veneto.

Assenze dal lavoro: sul totale dei rispondenti in età lavorativa, il 29% ha dichiarato di essersi assentato dal lavoro e l'assenza si è protratta per oltre 5 giorni nell'80% dei casi.

Modifiche alla terapia: Il 23% dei rispondenti a questa domanda ha dichiarato di aver dovuto modificare l'assunzione di farmaci durante il periodo. Inoltre, **senza consultare il medico, il 69% ha mantenuto costante la terapia, ma il 6% lo ha fatto senza interazione con il medico stesso.**

Sospensione e difficoltà di reperimento del farmaco: prendendo in esame coloro che hanno risposto a questa domanda, **il 22% ha dichiarato di aver dovuto sospendere il farmaco; tra questi quasi la metà lo ha dovuto fare per l'intero periodo considerato o almeno una volta per un mese.** D'altro canto, il 18% dei rispondenti ha avuto difficoltà nel reperire il farmaco - in molti casi distribuito solo dalle farmacie ospedaliere – restando a volte senza trattamento per più di una settimana.

Difficoltà di accesso alle visite: Il 74% dei rispondenti ha subito la forzata cancellazione o sospensione delle visite ambulatoriali in presenza durante il periodo considerato. Nel 66% dei casi i pazienti hanno poi agito autonomamente per ri-programmare la visita e il 56% ha dichiarato di aver avuto difficoltà a fissare un nuovo appuntamento.

Percezioni sul rapporto con il Servizio Sanitario: Tra le esigenze maggiormente segnalate dai pazienti nei confronti del servizio sanitario, in fase di emergenza, spiccano la necessità di supporto medico ed emotivo/psicologico, nonché di aiuto per la carenza di farmaci.

Impatto percepito dell'emergenza sulla propria vita: nei mesi presi in esame, ovvero da febbraio a giugno 2020, i pazienti hanno segnalato per lo più la difficoltà di accesso all'ambiente ospedaliero come conseguenza di maggiore impatto sulle proprie vite. A seguire hanno indicato la riacutizzazione della malattia, l'autogestione per mancanza di controlli e, di nuovo, la difficoltà di accesso ai farmaci.



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



APMAR
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare - APS

Modalità di interazione con il Medico: 867 sono stati i pazienti che hanno interagito con i medici attraverso telefonate o via messaggio sms/whatsapp/email. Solo 16 pazienti hanno dichiarato di aver utilizzato sistemi di Telemedicina personalizzati o di videochiamata. Sia nel periodo febbraio-giugno che nei mesi di ottobre e novembre, nella grande maggioranza dei casi, i pazienti hanno dichiarato che si è trattato di un consulto rapido, per la maggior parte dei casi per via telefonica. A fronte di circa il 73% dei rispondenti che non hanno avuto difficoltà ad interagire a distanza e che nel 66% dei casi è stato rassicurato da tale modalità, troviamo il 54% che si è sentito talvolta, o del tutto, abbandonato dal medico durante l'emergenza.

Valutazioni su interazioni a distanza e utilità della Telemedicina: la grande maggioranza ha evidenziato una valutazione positiva e rassicurante dell'interazione a distanza. Rispetto all'utilità della Telemedicina, tra le indicazioni più segnalate dai pazienti figurano: la possibilità di ridurre i tempi di attesa per le visite specialistiche; la consultazione a distanza dello Specialista e del Medico di famiglia senza andare in ambulatorio/studio medico; la comodità di avere la prescrizione dei farmaci direttamente sul cellulare e quella di consegna a domicilio degli stessi; la riduzione dei tempi di attesa per esami diagnostici come TAC, radiografie e risonanza e, infine, l'utilità di avere tutti i propri dati raccolti in formato digitale.

*“Dalla televisita alla teleriabilitazione passando per il telemonitoraggio dei parametri clinici, per il coaching a distanza (ossia il tutoraggio per mezzo di videochiamate o app specifiche) e per il teleconsulto (un consulto online tra medici) – sottolinea ancora il **Dr. Gabbrielli** -. Da tali prestazioni possiamo far partire nuove ulteriori cure anche con l'uso sempre più preciso che impareremo a fare dei big data e dell'intelligenza artificiale. Tutto questo e molto altro può offrire la Telemedicina che, tuttavia, va progettata e verificata, ma prima ancora deve essere normata e senz'altro remunerata e coordinata”.*

La parola passa quindi alle Istituzioni che devono ripensare il modello organizzativo del nostro sistema sanitario per andare incontro al futuro. Proprio per questo, l'**On. Fabiola Bologna, Deputato della Commissione Affari Sociali e Membro dell'Intergruppo Innovazione** ha concluso il webinar affermando che *“Le aspettative dei pazienti fanno emergere la necessità della Telemedicina non solo come strumento di comunicazione di emergenza ma come asset da integrare in modo stabile nella gestione dell'assistenza e della cura delle malattie croniche. Come rappresentante del Parlamento e membro della maggioranza di Governo, anche alla luce delle risorse legate al Recovery Fund, sosterrò in tutte le sedi opportune questa esigenza di cambiamento, individuando le risorse che saranno necessarie perché la Telemedicina e in generale la digitalizzazione, considerando anche il Fascicolo Sanitario elettronico, diventino presto una realtà in tutto il nostro Paese”.*

Per ulteriori informazioni

Ufficio Stampa Weber Shandwick Italia

Pietro Cobor

M. +39 3357184166 E. pcobor@webershandwickitalia.it

Elisa Franchi

M.+39 3357173967 E: efranchi@webershandwickitalia.it

Ufficio stampa ISS

Mirella Taranto

M: +39 3480519412 E: mirella.taranto@iss.it