

Cortese Attenzione

*Terza Commissione Sanità, Attività sociali, Culturali e Formative
Consiglio Regionale Calabria*

Presidente: Pasqualina STRAFACE

Vicepresidente: Ferdinando LAGHI

Segretario: Pietro RASO

Componenti:

Amalia BRUNI

Francesco DE NISI

Sabrina MANNARINO

Oggetto: convocazione alla discussione sulla proposta di Legge n. 352/XII di iniziativa dei Consiglieri P. STRAFACE, S. MANNARINO, P. RASO recante: "Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatologiche e per l'attuazione della Rete reumatologica regionale".

Intervento G. Durante – Consigliera APMARR – Associazione Nazionale Persone con malattie Reumatologiche e rare – APS-ETS -18 Marzo 2025.

Innanzitutto ringrazio la Presidente, il Vicepresidente, il Segretario e i componenti tutti di questa Commissione per avermi invitata alla discussione della proposta di legge per il riconoscimento della rilevanza sociale delle malattie reumatologiche e per l'attuazione della Rete Reumatologica Calabrese.

Porto a voi tutti e al Dirigente Generale del Dipartimento Salute e Welfare della Regione Calabria i saluti della Presidente di APMARR Antonella Celano, che oggi mi ha delegata per questo incontro in quanto impegnata in altre attività inderogabili che coinvolgono la nostra Associazione presso le istituzioni europee.

Come APMARR abbiamo appreso con sommo piacere la notizia della iniziativa di questa proposta di legge. La nostra Associazione è presente da 41 anni sul territorio nazionale, a fianco delle persone che scoprono di essere affette da patologie reumatologiche, e in Calabria è stato continuo il confronto con le istituzioni per portare all'attenzione dei decisori politici regionali le difficoltà che le persone affette da queste patologie ogni giorno affrontano per avere una diagnosi e un percorso di cura.

Ricordo il primo incontro, con il sub Commissario Urbani in una gelida stanza di un ufficio ancora dislocato nella città di Catanzaro, e ricordo tutti i successivi incontri e le discussioni che hanno portato al Decreto 119/2017 a firma del Commissario Scura. Non ho perso nessun appuntamento ai tavoli tecnici che si sono succeduti negli anni successivi, per la progettazione dei PDTA per alcune patologie reumatiche (artrite reumatoide, sclerosi sistemica, osteoporosi, spondiloartriti). L'ultima convocazione risale a luglio 2018. Ricordo il DCA n. 53 del 23/02/2024 che ha previsto un aggiornamento della Rete Reumatologica Integrata Territorio-Ospedale, a firma del presidente Occhiuto.

E in mezzo a questi capisaldi, c'è stato un continuo lavoro mosso dalle decine e decine di richieste di pazienti che hanno espresso tutte le difficoltà che una persona che si ritrova con una diagnosi di una patologia

reumatologica, deve affrontare in questa Regione: le lunghe liste di attesa, la carenza di specialisti reumatologici, la chiusura della reumatologia pediatrica di Catanzaro, i problemi legati alle prescrizioni dei farmaci biotecnologici, e accanto a questo lavoro, è stato fatto anche un continuo controllo di tutti gli atti aziendali, dei prontuari farmaceutici, dei decreti e delle norme che ci hanno riguardato.

Quindi quando come Associazione abbiamo appreso della discussione di questa Legge, ci siamo sentiti in dovere di portare la voce di queste persone, sia nel rispetto di tutto il lavoro già fatto e che ha coinvolto anche noi, sia nella consapevolezza che quel lavoro va assolutamente migliorato integrandolo con quelle informazioni e quelle conoscenze che la continua esperienza sul campo ci ha regalato.

Mi ha regalato. Perché io non sono solo una volontaria, ma anche una persona affetta da patologia.

Quindi quali sono i punti che, come Associazione, portiamo alla Vostra Attenzione affinché possiate avvalervi anche della nostra esperienza della malattia e del percorso di cura, nella formulazione di questa norma in una modalità ancora più efficiente e più efficace? Vado ad elencarli.

- 1) Prendere in carico e fare esplicito riferimento nel testo al lavoro già effettuato con il decreto 119/2017 e i successivi aggiornamenti, al fine di non disperdere un pregresso operativo già fatto. Migliorare la strutturazione della organizzazione territoriale, sia alla luce di ciò che nel tempo si è verificato, sia inserendo per esempio attività di feedback e controllo che attivino forme di monitoraggio per la realizzazione operativa dell'impianto normativo. Mi riferisco per esempio al recepimento negli atti aziendali di ASP e AO regionali delle decretazioni normative. Penso alla necessità di una diversificazione rispetto al passato dovuta alla nascita della AO Dulbecco di Catanzaro, ma anche del nuovo polo universitario di Medicina di Cosenza. E questo non deve prescindere dalla contezza anche delle nuove forme di organizzazione territoriale come le AFT e le Case di Comunità che sarebbero, nelle forme non acute, strumenti a bassa intensità di erogazione capillare di servizi di salute sul territorio calabrese. Non dimentichiamo anche la necessità di integrare percorsi innovativi di telemedicina a supporto dei pazienti reumatologici.
- 2) Ampliare (e concludere) la rosa dei PDTA inserendo per esempio la grande famiglia delle connettiviti, o il LES - malattia devastante. Penso alla concreta realizzazione di questi Percorsi diagnostici Terapeutici Assistenziali che al loro interno devono e possono prevedere la presa in carico di un paziente a 360 gradi, senza le settorializzazioni diagnostiche e terapeutiche oggi presenti, senza l'esclusione del contesto sociale e familiare dal percorso di cura, senza dimenticare che le figure che ruotano attorno ad una persona con una cronicità non sono solo i medici reumatologici tout court, ma anche gli infermieri specializzati, gli psicoterapeuti, ed un elevato numero di altri specialisti. In questa fase è necessario anche prevedere la gestione delle comorbilità, non legate solo agli effetti delle patologie reumatologiche, ma anche alla possibile concomitante insorgenza di altre patologie, come quelle oncologiche. Abbiamo pazienti ai quali è stato bloccato il percorso di cura reumatologico per l'insorgenza di un tumore e chiedono, senza risposta, cosa sarà del loro percorso di cura reumatologico ad oggi fermo, se riusciranno a sconfiggere il tumore.
- 3) Bisogna porre particolare attenzione alla reumatologia pediatrica, con reparti dedicati, e prevedere iter precisi nella transizione del paziente pediatrico dal reumatologo pediatrico al reumatologo dell'adulto. Oggi tutto è affidato alle reti informali delle donne e degli uomini di buona volontà, ma ciò è largamente insufficiente per il raggiungimento dell'obiettivo.

- 4) Integrare la Rete delle malattie rare. Molte malattie reumatologiche sono anche rare. La norma deve prevedere l'integrazione con il DCA n. 28 del 30/01/2024 andando finalmente a mettere a terra quei Centri di Coordinamento regionali che prevedano anche il coinvolgimento del Terzo Settore. I pazienti Rari sono pazienti cronici, spesso bambini e oggi sovente sono quelli sui quali si concentra maggiormente la migrazione sanitaria.
- 5) Fibromialgia e care giver. Integrazione della rete reumatologica con le proposte di legge "Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale della fibromialgia e della elettrosensibilità e istituzione dei relativi registri regionali" e "Il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare". Ricordiamo che la fibromialgia è una patologia afferente soprattutto alla reumatologia e che le cronicità per loro natura non prescindono dal sostegno dei care giver. Familiari o meno.
- 6) Fare un chiaro riferimento nel testo alla medicina di genere. Vogliamo ricordare come le patologie reumatologiche sono a prevalenza femminili. La medicina di genere permetterebbe di guardare a quelle sfaccettature che possono migliorare la qualità della vita delle donne affette da tali patologie. Non vergogniamoci di parlare di sessualità e procreazione, tratti spesso coinvolti in maniera devastante dalle patologie reumatologiche e dai percorsi di cura e lasciati in secondo piano.
- 7) Coinvolgimento del mondo della ricerca clinica calabrese con la auspicabile realizzazione di un Centro di Eccellenza di ricerca reumatologica in una delle università calabresi.
- 8) Metodi più efficienti nella gestione dei farmaci biotecnologici. Oggi il cambio ad un biosimilare è legato solo ad una questione di costi. Abbiamo molte segnalazioni di pazienti che hanno problemi con la tolleranza ad alcuni biosimilari, ma l'attuale assetto organizzativo non permette il facile ritorno all'originator.
- 9) Coinvolgimento delle Associazioni di Settore. Chiediamo di essere coinvolti e ascoltati quando le decisioni che si prendono sono poi determinanti nel nostro percorso di cura e di vita. Questo non solo nelle discussioni sugli atti normativi, ma anche quando possiamo dare un contributo fattivo. Ad esempio, attualmente un bando per l'acquisto di biosimilari ha previsto un risparmio di 36 euro all'anno a paziente sclerodermico. Senza però tenere conto che a causa di un device pesantissimo il paziente deve rimanere inchiodato alla poltrona medica dell'ambulatorio reumatologico che potrebbe essere invece occupato da un altro paziente. Dove sta il risparmio?

Come pazienti affetti da malattie reumatologiche viviamo le criticità dei percorsi di cura che ci accompagnano da una vita. Li stiamo trasformando in opportunità di conoscenza, coprendo le nostre ferite con tatuaggi di speranza.

Come volontari di APMARR abbiamo una sola mission "Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita"

Le due cose sono una ed una sola. Le due cose sono la nostra vita che mettiamo a servizio delle persone affette da tali patologie, ma anche delle Istituzioni che vogliono accoglierle per farne Opere per la Comunità.

Vi ringrazio per l'attenzione.

Consigliera Nazionale APMARR
Referente per la Regione Calabria
Giacomina Durante