

A.R.I. ANNA ONLUS
Associazione Reumatici Italiani Anna
Via Rosalba Carriera 21 Talsano Taranto
tel. 0997712200 fax. 0997314444
cell. 3935669262 - 3298033661
c.f. 90179420733
maria.petra68@hotmail.it

PREFAZIONE

Allo stato attuale, i principi teorici della "medicina basata sulla evidenza" (o, meglio, sulle "prove di efficacia") hanno completamente soppiantato in termini diagnostici e terapeutici quelli della "vecchia medicina" basati su ipotesi e tentativi di applicare terapie solo in base al meccanismo di azione dei farmaci, su opinioni relative a singoli casi clamorosi ma non suffragati da verifiche.

In particolare la sempre maggiore importanza che viene data al rapporto "rischio-beneficio" ed alla "health economy" impongono di indicare le procedure diagnostiche più efficaci e meno costose che forniscono il miglior risultato diagnostico-terapeutico.

Tali finalità si possono realizzare attraverso Linee guida e "protocolli diagnostico-terapeutici" cioè quello strumento di lavoro che un gruppo di persone qualificate, attraverso un preciso percorso di documentazione, valutazione, discussione e stesura, mette a disposizione dei medici al fine di dare loro quel substrato culturale indispensabile per potere, caso per caso, decidere il migliore comportamento diagnostico, terapeutico e di management del paziente.

L'Associazione Reumatici Italiani Anna Onlus, (A.R.I. ANNA Onlus) vuole fortemente la costituzione di un gruppo "ad hoc" nella Provincia di Taranto, costituito da medici professionalmente preparati e motivati, da enti preposti e dalle Associazioni dei malati, per perseguire un iter diagnostico-terapeutico per le Malattie Reumatiche (MR).

Quanto di seguito riportato rende ragione della necessità di proporre un iter diagnostico-terapeutico applicabile e concreto per le MR con l'obiettivo fondamentale, mediante la costituzione di un gruppo di lavoro, di rendere un buon servizio e di migliorare la qualità di vita dei pazienti.

OBIETTIVI

L'Associazione Reumatici Italiani Anna Onlus, in conformità all'**art. 32 della carta costituzionale italiana che tutela come fondamentale il diritto della salute dell'individuo alle cure gratuite, garantendo una vita decorosa (NON SIAMO NATI PER SOFFRIRE)** ed agli scopi sociali a cui si ispira per la tutela del malato reumatico, assume il compito di effettuare un'accurata indagine sul territorio, evidenziando i bisogni e i disagi reali degli ammalati delle oltre 100 patologie reumatiche, mediante divulgazione, informazione e sensibilizzazione, suggerendo proposte agli enti competenti e collaborando con essi con atti finalizzati al miglioramento della qualità di vita.

L'informazione e la sensibilizzazione può essere divulgata con mezzi di comunicazione radiofonici, televisivi, giornali, conferenze, convegni anche nelle scuole e altro, per approfondire la prevenzione delle malattie reumatiche in particolare le più gravi, croniche invalidanti, autoimmuni, degenerative. Inoltre A.R.I. ANNA Onlus vuole dare un supporto all'assistenza domiciliare con le strutture preposte. Siamo consapevoli di affrontare un percorso lento e tortuoso, pieno di ostacoli corporativistici, per la vita delle migliaia di persone, prevalentemente donne, ma anche bambini, affetti da gravi malattie reumatiche come l'artrite reumatoide e altre, che lottano ogni giorno contro una malattia cronica, incidendo pesantemente sulla qualità della vita loro e dei familiari.

Siamo fermamente convinti e consapevoli della gravità di queste patologie e con la grande responsabilità degli organi competenti riusciremo a migliorare la loro qualità di vita. E' fondamentale una giusta e corretta

informazione alla popolazione sia sulla prevenzione che sulla diagnosi precoce con conseguente terapia tempestiva e appropriata. E anche importante che il paziente sia informato sul suo stato di salute e avere la consapevolezza della patologia riscontrata.

IMPORTANZA DI UNA TEMPESTIVA E CORRETTA DIAGNOSI

Le MR, come già accennato, sono più di cento e sono molto diverse fra loro sia per la *sintomatologia*, sia per i *segni* con cui si presenta la malattia. Il denominatore comune è *l'impegno articolare* i cui sintomi prevalenti sono il **dolore** di diversa entità e la **ridotta capacità funzionale** dell'articolazione interessata. Possono essere interessati, secondo la diversa malattia reumatica, anche le strutture periarticolari come i tendini, i legamenti, i muscoli ed altri organi ed apparati. **E' necessaria una diagnosi precoce** poiché se non curate adeguatamente e nei tempi giusti, dopo alcuni anni circa il 50% delle forme più severe va incontro ad una invalidità permanente.

L'Associazione Reumatici Italiani Anna Onlus si appella alla sensibilità degli enti competenti, ad una maggiore attenzione verso gli ammalati di queste patologie, che **secondo l'OMS sono le più diffuse nel mondo**.

Nel nostro territorio, il grande impatto sociale delle MR è principalmente di natura economica. Molto alto è l'onere che ne deriva per il singolo cittadino e per SSN, sia per i costi diretti sanitari e non sanitari (indagini diagnostiche inopportune, farmaci inappropriati o terapie tardive e spesso inutili, riabilitazione, terapia termale; assistenza domiciliare al malato reumatico, ecc.) sia per i costi indiretti (giornate di lavoro perse, invalidità precoce, viaggi verso centri specialistici di altre regioni, ecc.), che sono circa il doppio di quelli diretti. Una diagnosi precoce delle MR oggi è determinante perché le diverse forme terapeutiche attualmente in uso, principalmente farmacologiche, ma anche riabilitative, occupazionali (per esempio i consigli sullo stile di vita) e chirurgiche hanno profondamente cambiato l'evoluzione di queste affezioni consentendone di migliorarne la prognosi e di conseguenza la qualità della vita dei malati. Ma, noi che rappresentiamo le diverse migliaia di cittadini affetti da questa devastante malattia, ci rivolgiamo alle rispettive competenze per una migliore assistenza per la cura di malattie reumatiche sul nostro territorio, considerata la cenerentola della Puglia, dove questa patologia viene poco considerata o sottovalutata, spesso attribuita a dolori dovuti all'età o a fenomeni atmosferici, ma che secondo la FIRA è una vera un'emergenza sociale.

RACCOMANDAZIONI

I Medici Curanti e le Istituzioni sanitarie devono essere sensibilizzati alla necessità che cittadini che sviluppano sintomi compatibili con una MR siano avviati con urgenza ad un iter diagnostico adeguato al fine di accertare la presenza o meno di tale patologia. Questo è il presupposto indispensabile perché sia possibile instaurare tempestivamente una terapia efficace e capace di ridurre la morbilità e la mortalità.

Nel nostro territorio l'apparato assistenziale specialistico reumatologico è carente, poco si è fatto ma ancora più grave è che nulla si fa per migliorare la qualità di vita a chi è meno fortunato di noi.

Manca un centro specialistico, **DAY HOSPITAL** o **DAY SERVICE**, non vi sono posti letto riservati a questa malattia (come in altre città della stessa regione), non vi sono servizi specialistici attrezzati per la diagnosi precoce e le liste di attesa sono lunghe.

A.RIANNA ONLUS chiede che si crei un tavolo operativo di confronto tra tutti i responsabili per meglio illustrare l'efficienza che con una migliore riorganizzazione si ottengono i migliori risultati sia sul piano assistenziale che socio economici con meno sprechi e risparmi al SSN che al paziente ma principalmente si da all'ammalato una maggior capacità di svolgere le normali attività giornaliere ricalificando la propria stima ..

Ci conforta la delibera approvata dalla Regione, n° 255 del 3/3/2009, con la quale si approva il percorso diagnostico-terapeutico da applicare per le malattie gravi a tutte le ASL a costo zero, ma per sconosciuti motivi sul nostro territorio non viene applicata

Eppure secondo un nostro punto di vista, mai confrontato con gli enti preposti, si può realizzare a costo zero, con uno sforzo, indolore, riorganizzando tutto l'apparato nel seguente modo:

MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Il ruolo del MMG si concretizza innanzitutto nella precoce individuazione di quei pazienti potenzialmente a rischio per patologia reumatica e conseguentemente meritevoli di valutazione specialistica, nella loro stratificazione mediante delle semplici indagini di primo livello e nel successivo management di questi

pazienti, una volta intrapreso un percorso diagnostico e successivamente terapeutico. In questa seconda fase, in particolare, occorrerà che il MMG individui e gestisca le più frequenti evenienze legate alla eventuale presenza di sintomi clinici (rigidità mattutina che supera i 30 min., stanchezza cronica, dolori alle articolazioni),. Occorrerà che il MMG dia alle pazienti risposte semplici. Sarà altresì assolutamente indispensabile un riconoscimento precoce di tutti questi dati clinici e laboratoristici che possano essere indicativi di un'eventuale recidiva di malattia che dovrà essere immediatamente posta all'attenzione dello specialista senza ritardarne l'intervento.

Certo, a quanto sopra detto è fondamentale comunque che si accompagni anche una maggiore collaborazione del malato reumatico. C'è ancora troppa rassegnazione nei confronti dei "dolori reumatici" e scetticismo nei confronti delle possibili cure. Tutto ciò è sbagliato, com'è sbagliato trascurare i primi segni della malattia, effettuare le cure in modo discontinuo, affidarsi a terapie che non hanno un fondamento scientifico. Il malato reumatico non deve farsi vincere dalla propria condizione patologica, ma dopo averne preso atto, deve combatterla con le giuste armi. Innanzitutto deve instaurare un dialogo con il proprio medico per acquisire quelle informazioni fondamentali che lo aiuteranno a curarsi; deve aderire adeguatamente alle terapie consigliate; deve adeguare le abitudini di vita alla sua condizione; deve riporre la sua fiducia in quelle cure che hanno dimostrato di essere efficaci, anche laddove per il tipo di farmaco utilizzato fosse necessario attendere per ottenere i relativi benefici.

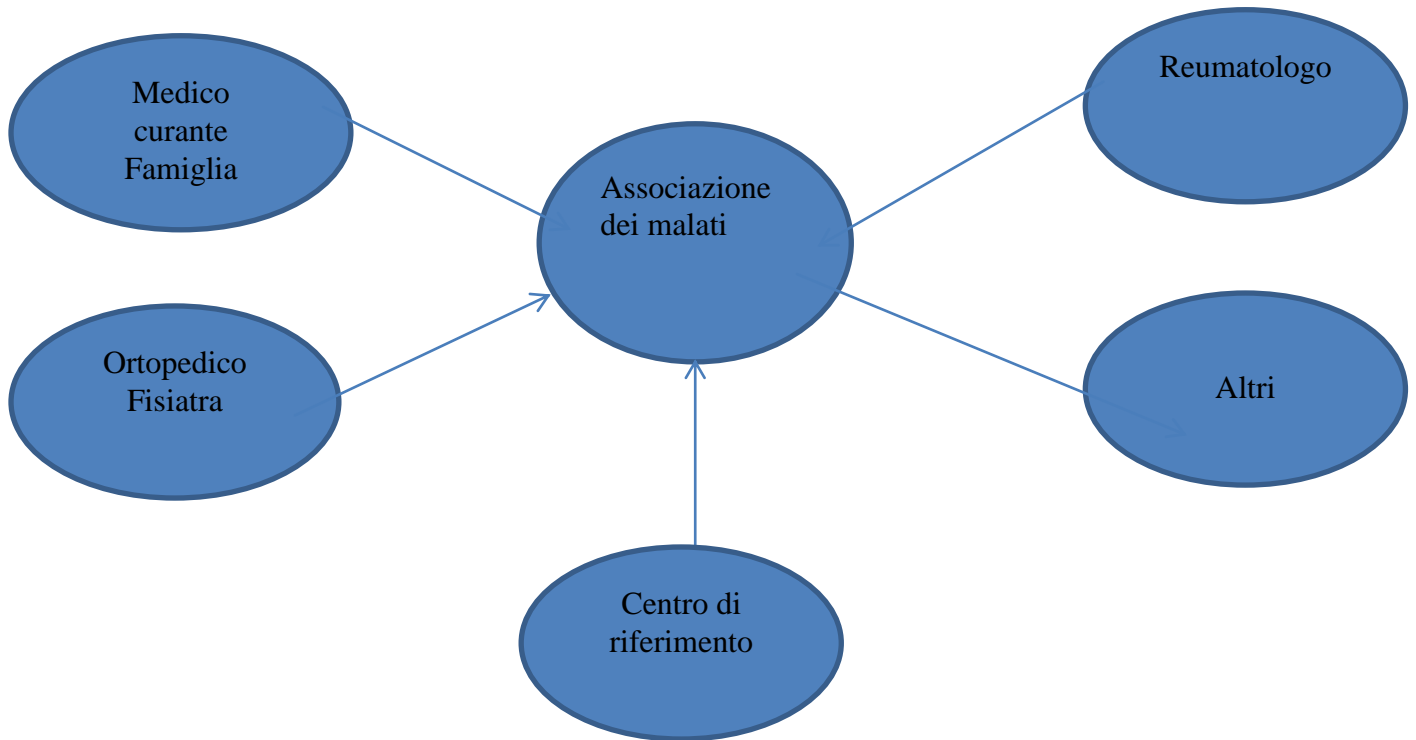
REUMATOLOGO

Il Momento importante per la diagnosi è la visita con cui si rilevano le caratteristiche del dolore, le sue variabilità, il numero di articolazioni dolenti e tumefatte, durata della rigidità mattutina , scala del dolore , disabilità e qualità di vita. Alla prima visita si eseguiranno gli esami ematici (generalisti e specifici, come autoanticorpi, fattore reumatoide, anti CCP, etc.) e radiografici (esami radiografici, ecografia articolare, TC e RM di primo livello). Il reumatologo deve cogliere la malattia agli esordi prima che si siano realizzati importanti danni articolari. In questa fase l'utilizzo di farmaci che rallentano l'evoluzione della malattia diventano importanti per l'economia articolare futura di questi pazienti. I malati reumatici, nel corso della loro cronica evoluzione, necessitano anche dell'intervento dell'Ortopedico del Fisiatra e di altri specialisti, al fine di correggere eventuali danni articolari e per il recupero funzionale complessivo del paziente .

CENTRO DI RIFERIMENTO

Una volta formulata la diagnosi e confezionato il trattamento con terapia appropriata all'anamnesi della persona, lo specialista invia i casi più gravi al centro di riferimento di II e III livello, dove vi sono specialisti reumatologi coinvolti nella diagnostica differenziata con services per analisi emato cliniche e strumentali, effettuati in tempi rapidi con eventuali somministrazione di farmaci biologici e che siano in rete con altri professionisti.

SEMPLIFICANDO:



Quindi è possibile affermare che per un ottimale management del paziente affetto da patologia reumatologica è assolutamente fondamentale una stretta integrazione tra il lavoro del Medico di Medicina Generale e quello dello Specialista del territorio o ospedaliero. Tale cooperazione ha come obiettivo la diagnostica precoce, l'innalzamento degli standard qualitativi assistenziali ed una riduzione delle problematiche connesse alla presenza di una patologia cronica attiva anche in termini di costi derivanti dalle terapie, dalla disabilità attuale e futura, di spesa farmaceutica e dal numero di prestazioni Sanitarie erogate.

SINOSI

Occorre dare una precisa ed accurata

• **INFORMAZIONE**

Formulare una

• **DIAGNOSI PRECOCE**

Attuare

• **TERAPIE APPROPRIATE**

Il malato deve assumere

• **CONSAPEVOLEZZA DEL PROPRIO
STATO DI SALUTE**

E affidarsi allo specialista giusto

• **RUOLO CENTRALE DEL REUMATOLOGO
IN COLLABORAZIONE CON IL MEDICO
DI FAMIGLIA**



L'obiettivo è la remissione PRECOCE della malattia con conseguente

MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA

CONCLUSIONI

- 1) Necessaria progettazione attenta a sostenere i servizi assistenziali di base e a migliorare l'interazione medicina primaria e specialistica, visto anche il prolungamento della vita media;
- 2) Adeguata distribuzione sul territorio dei centri diagnostici e cure attraverso:
 - a) **Identificazione di uno specialista Reumatologo di riferimento su tutto il territorio.**
 - b) Potenziamento e realizzazione di ambulatori attrezzati nelle UU.OO di medicina interna nelle aree prive di UU.OO di reumatologia.
 - c) Potenziamento e creazione di posti letto di **DAY HOSPITAL** o **DAY SERVICE** dedicati alla reumatologia con l'esenzione di ticket e liste di attesa.

Taranto 30 Agosto 2011

La Presidente A.R.I.ANNA Onlus
Maria PETRAROLI

