

LETTERA APERTA

Al Ministro della Salute, Ferruccio Fazio
Al Ministro per l'Economia e le Finanze, Giulio Tremonti
Al Ministro per il Lavoro e Politiche sociali, Maurizio Sacconi;
Al Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, Carlo Giovanardi
Al Sottosegretario alla Salute, Francesca Martini
Al Sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella

e per conoscenza:

Al Presidente del Senato, Renato Schifani
Al Presidente della Camera dei Deputati, Gianfranco Fini
Ai Vicepresidenti del Senato, Rosa Angelo [Mauro](#), [Domenico Nania](#), [Vannino Chiti](#), [Emma Bonino](#)
Ai Vicepresidenti della Camera dei Deputati, Antonio Leone, Rosy Bindi, Maurizio Lupi, Rocco Buttiglione

Ai Parlamentari tutti

MALATTIE REUMATICHE: ANMAR (ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI) DENUNCIA IL MANCATO INSERIMENTO NEL PIANO SANITARIO NAZIONALE; SIGLATO IL MANIFESTO INTERNAZIONALE DELLE PERSONE CON ARTRITE REUMATOIDE, 5 PRIORITÀ PER IL CAMBIAMENTO

L'Associazione Nazionale Malati Reumatici denuncia con fermezza l'assenza nel Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, messo a punto dal Ministero della Salute, di un riferimento specifico alle malattie reumatiche, un insieme di patologie di grande rilevanza sociale per gravità e diffusione, che in Italia colpisce oltre 5 milioni di persone. Il mancato inserimento delle malattie reumatiche croniche nel Piano Sanitario Nazionale giunge inatteso: il rammarico è ancora maggiore alla luce della richiesta precisa di Anmar fatta nel corso dell'audizione dello scorso luglio presso la XII Commissione Igiene e Sanità del Senato. L'audizione si è tenuta nell'ambito dell'indagine conoscitiva, ancora in corso, sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, encomiabile iniziativa del nostro Parlamento. Allo stesso tempo Anmar plaude all'Accordo sul diretto recepimento nei Prontuari Terapeutici Ospedalieri Regionali dei farmaci valutati come innovativi dall'Agenzia Italiana del Farmaco, raggiunto in Conferenza Stato Regioni lo scorso 18 novembre. Questo è un passo fondamentale per eliminare la notevole variabile territoriale nell'accesso alle cure. Anmar rimane in attesa di conoscere i parametri di valutazione che l'AIFA utilizzerà per individuare i farmaci innovativi e si augura che, oltre alle logiche economiche, si tenga conto anche dell'impatto sociale e sulla qualità di vita dei pazienti.

Le malattie reumatiche sistemiche (artrite reumatoide, spondiloartriti, vasculiti e connettiviti sistemiche etc.) sono fonte di una vera e propria emergenza sociale per diffusione, gravità e costi legati all'invalidità. Rappresentano una sfida con la quale un moderno stato sociale deve oggi confrontarsi: costituiscono, infatti, una delle prime cause di inabilità temporanea e disabilità permanente e sono la più frequente causa di assenza dal lavoro. Comportano una convivenza cronica con la disabilità, la necessità di cure e controlli a tempo indeterminato: hanno così un forte impatto sociale e causano una riduzione della qualità di vita.

Tra le malattie reumatiche sistemiche l'artrite reumatoide è la più frequente e si stima che in Italia colpisca oltre 300 mila persone. Entro i primi due anni il 10% dei pazienti sviluppa un'invalidità grave, dopo 10 anni meno del 50% mantiene un'attività lavorativa o svolge le normali attività quotidiane. L'Associazione Nazionale Malati Reumatici ha sottoscritto il primo manifesto internazionale delle

persone con artrite reumatoide “Le priorità per un cambiamento” che, firmato da 25 associazioni pazienti di tutto il mondo, chiede il riconoscimento dell’artrite reumatoide come priorità sanitaria pubblica. Il Documento si rivolge direttamente alle istituzioni nazionali e internazionali, riassumendo in 5 richieste politiche le priorità necessarie per ottenere un cambiamento.

1) Che l’artrite reumatoide venga riconosciuta come priorità sanitaria pubblica. C’è bisogno, infatti, di una maggiore conoscenza dell’artrite reumatoide e del suo impatto sulle persone. Devono essere registrati di routine nei registri nazionali i dati sulle persone a cui è stata diagnosticata l’artrite reumatoide e che convivono con essa, e sui costi diretti e indiretti dell’assistenza.

2) Che siano attuate le linee guida per la diagnosi dell’artrite reumatoide e che diventino parte di una strategia nazionale. Occorre la certezza di una diagnosi tempestiva e accurata per tutti i pazienti affetti da AR. Chiediamo pertanto l’attuazione di protocolli nazionali per l’invio in urgenza delle persone che presentano i sintomi indicativi di artrite reumatoide al centro reumatologico di competenza e la pronta disponibilità dei test di laboratorio necessari per la diagnosi.

3) Che sia definita e attuata una strategia nazionale per la gestione e l’assistenza delle persone che convivono con l’artrite reumatoide, in modo da assicurare a tutti un accesso agli standard più elevati di trattamento e di cura. Servirebbe un’équipe multidisciplinare idealmente composta da: reumatologo, infermiere professionista, fisioterapista, farmacista ospedaliero, chirurgo ortopedico, psicologo, esperti di terapia occupazionale e altri specialisti in base al caso. È importante, inoltre, che la terapia venga decisa in base ai protocolli nazionali o, laddove non siano disponibili, conformemente alle raccomandazioni EULAR.

4) Che le persone affette da artrite reumatoide non siano discriminate, ad esempio sul posto di lavoro. Mantenere il lavoro è infatti un obiettivo chiave per la maggior parte dei pazienti in età lavorativa. L’educazione del datore di lavoro su come sostenere le persone con artrite reumatoide e una legislazione anti-discriminazione sono necessarie per salvaguardare l’impiego dei malati. Inoltre, laddove una persona con artrite reumatoide non sia più indipendente, deve essere offerta al familiare, che presta assistenza, la possibilità di ottenere dei permessi supplementari anche se non inclusi nel normale contratto di lavoro.

5) L’attuazione di meccanismi che consentano l’introduzione tempestiva nel Sistema Sanitario Nazionale dei trattamenti innovativi, attraverso una valutazione sulla terapia che tenga conto del positivo impatto sociale e non solo dei costi per il SSN. È essenziale che vengano raccolti di routine i dati sull’uso dei trattamenti farmacologici e sull’effetto che hanno per migliorare la qualità di vita delle persone che li assumono. Questi dati devono essere analizzati sistematicamente per essere disponibili per la valutazione dei nuovi approcci terapeutici da parte dei decisori.

In conclusione l’Associazione Nazionale Malati Reumatici chiede con fermezza l’inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale e si rivolge alle istituzioni italiane, in pieno accordo con le associazioni internazionali delle persone con artrite reumatoide, per chiedere la giusta attenzione verso una malattia invalidante come l’artrite reumatoide e il suo riconoscimento come priorità sanitaria pubblica.

*Il presidente dell’ANMAR
Gabriella Voltan*

