

Artrite Reumatoide

Le priorità per un
cambiamento



Artrite Reumatoide: Le priorità per un cambiamento

Introduzione

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia grave che può essere molto invalidante ma le nuove terapie sono efficaci nel controllare i sintomi e nell'aiutare le persone a convivere con questa patologia. Tuttavia, rimane ancora sconosciuta ai più e i Sistemi Sanitari Nazionali non danno la giusta priorità alle persone affette dalla malattia. In molti Paesi esiste una carenza di professionisti sanitari specializzati nella cura della malattia, come ad esempio i reumatologi e questo causa un ritardo significativo nella diagnosi e influenza negativamente la qualità delle cure fornite alle persone che convivono con l'AR.¹

L'artrite reumatoide è una malattia autoimmune che in Europa colpisce dalle 5 alle 10 persone ogni 1.000 abitanti.² Essere più precisi è difficile perché i casi di AR non vengono registrati di routine e la letteratura riporta stime che variano da 2 a 30 persone su 1.000 abitanti. L'AR ha una frequenza di tre volte superiore nelle donne che negli uomini. L'età media di insorgenza va dai 40 ai 60 anni ma può colpire le persone di ogni età.

Sebbene l'AR venga percepita spesso come una malattia delle articolazioni, in realtà ha un impatto molto più vasto sulla persona e può colpire diversi organi. L'AR aumenta la probabilità di decesso a causa di un incremento del rischio di malattie cardiovascolari, tra cui l'infarto e l'ictus.³

I sintomi dell'AR (gonfiore delle articolazioni, dolore, rigidità delle articolazioni al mattino

e affaticamento) possono avere un impatto importante sulla capacità della persona di essere indipendente e di mantenere un impiego retribuito. Si stima, infatti, che quasi un quarto delle persone smettono di lavorare entro 5 anni⁴, impattando significativamente anche sull'economia nazionale. La società scientifica inglese, National Rheumatoid Arthritis Society, stima che nel Regno Unito il costo della perdita di produttività ammonta a quasi 8 miliardi di sterline l'anno.³

Le persone affette da AR hanno il diritto di vivere una vita indipendente e autonoma in condizioni di parità con il resto della società.

Le associazioni di pazienti hanno identificato insieme le priorità per un cambiamento che miglioreranno in modo significativo il benessere delle persone affette da artrite reumatoide.



Maggiore conoscenza dell'AR e dell'impatto sulle persone

- Le persone devono essere consapevoli dell'AR e dei sintomi che essa presenta: gonfiore articolare, rigidità delle articolazioni, dolore alle articolazioni, affaticamento e calo ponderale.
- Devono essere registrati di routine nei registri nazionali finanziati dai Governi i dati sulle persone a cui è stata diagnosticata l'AR e che convivono con essa, e sui costi diretti e indiretti dell'assistenza.
- **Richiesta politica:** *Che l'AR venga riconosciuta come priorità sanitaria pubblica.*

Diagnosi tempestiva ed accurata per tutti i pazienti affetti da AR

- L'attuazione di protocolli nazionali per l'invio in urgenza delle persone che presentano i sintomi indicativi di AR al centro reumatologico di competenza.
- La pronta disponibilità dei test di laboratorio necessari per diagnosticare l'AR e il loro utilizzo conforme alle linee guida nazionali e/o internazionali.
- **Richiesta politica:** *Che siano attuate le linee guida per la diagnosi dell'AR e che diventino parte di una strategia nazionale*

Pari accesso agli standard più elevati di trattamento

- Che il piano di gestione delle persone affette da AR sia determinato da un'équipe multidisciplinare che, idealmente, dovrebbe essere composta da: reumatologo, infermiere professionista, fisioterapista, farmacista ospedaliero, chirurgo ortopedico, psicologo, esperti di terapia occupazionale e altri specialisti in base al caso. Nella sua forma più semplice l'équipe può essere composta dal reumatologo e dall'infermiere.
- Che la terapia sia decisa in base all'evidenza dimostrata dai protocolli nazionali o, laddove i protocolli nazionali non siano disponibili, conformemente alle raccomandazioni EULAR.5 Che la terapia sia concordata con il paziente che deve ricevere copia scritta del proprio piano terapeutico e che sappia chi contattare in caso di bisogno.
- Che le persone che convivono con l'AR siano monitorate ad intervalli frequenti e regolari in modo che, in caso di progressione della malattia, il trattamento possa essere corretto in modo adeguato.
- **Richiesta politica:** *Che sia implementata una strategia nazionale per la gestione delle persone che convivono con l'AR, ivi compresi tutti gli aspetti riguardanti l'assistenza.*

Disponibilità immediata a servizi di supporto

- Che le informazioni, insieme ai programmi di auto-gestione e istruzione, svolgano un ruolo centrale nell'aiutare le persone ad affrontare la malattia e siano prontamente disponibili.
- Mantenere il lavoro è un obiettivo chiave per la maggior parte delle persone in età lavorativa affette da AR, sebbene possano essere necessari degli adeguamenti alle loro condizioni in base al livello di malattia e al trattamento. L'educazione del datore di lavoro su come sostenere le persone affette da AR e una legislazione anti-discriminazione sono importanti aspetti per salvaguardare l'impiego delle persone affette da AR.
- Laddove una persona affetta da AR non sia in grado di restare del tutto indipendente deve essere prevista la possibilità, al familiare che presta assistenza, di poter prendere dei permessi supplementari anche se non inclusi nel normale contratto di lavoro. La particolare situazione di un familiare che assiste una persona affetta da AR deve essere presa in considerazione sia dal Sistema Sanitario che dal datore di lavoro.
- **Richiesta politica:** *Che le persone affette da AR non siano discriminate, ad esempio sul posto di lavoro.*

Valutazione della terapia che contempli l'impatto sociale e non esclusivamente l'impatto sull'assistenza sanitaria

- Al fine di valutare sia l'efficacia che il valore delle nuove terapie e di quelle attualmente in via di sviluppo, è essenziale che vengano raccolti di routine i dati sul loro uso e sul loro impatto sulla qualità di vita delle persone che le assumono. Questi dati, devono essere analizzati sistematicamente per essere disponibili per la valutazione dei nuovi approcci terapeutici da parte dei decisori.
- La qualità della vita nelle persone affette da AR può essere influenzata da fattori che non vengono registrati di routine dagli strumenti standard come l'EQ5D.6 Gli strumenti specifici dell'AR, sviluppati in base all'esperienza di persone che convivono con la malattia, devono essere validati e introdotti nella pratica.
- **Richiesta politica:** *L'attuazione di meccanismi che consentano l'introduzione tempestiva nel Sistema Sanitario Nazionale dei trattamenti innovativi.*

1 Mittenburger C et al. A survey of barriers to treatment access in Germany, Italy, Spain and the UK http://www.comparatorreports.se/RA%20Barrier%20Report_FINAL_050110.pdf Last accessed July 2010
2 Kobelt G & Kastang F. Access to innovative treatments in rheumatoid arthritis in Europe. A report prepared for the European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA). October 2009
3 National Rheumatoid Arthritis Society Website: What is RA? http://www.nras.org.uk/about_rheumatoid_arthritis/what_is_ra/what_is_ra.aspx Last accessed July 2010
4 The Work Foundation http://www.theworkfoundation.com/assets/docs/publications/44_fit_for_work_small.pdf Last accessed July 2010
5 Smolan J et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs. Ann Rheum Dis doi:10.1136/ard.2009.126532
6 The EuroQol Group EQ-5D Questionnaire <http://www.euroqol.org/eq-5d/what-is-eq-5d/eq-5d-nomenclature.html> Last accessed July 2010

Di seguito i soggetti coinvolti nello sviluppo di
 “Artrite Reumatoide. Le priorità per un cambiamento”



AFPric Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes Inflammatoires chroniques – France

AMEPAR Asociación Mexicana de Pacientes y Familiares con Artritis Reumatoide – Mexico

ANAPAR Associação Nacional De Grupos De Pacientes Reumáticos – Brasil

ANDAR Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde – France

ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici – Italy

Arthritis Ireland

Association of Rheumatic Diseases Patients of the Republic of Serbia

CARD Czech Association of Rheumatic Diseases

(CONARTRITIS) Coordinadora Nacional de Artritis – Spain

DARY Danish Association of Young People with Rheumatism

Emirates Arthritis Foundation

Grupo de Apolo aos Pacientes Reumáticos do Ceará – GARCE – Brasil

Help4You Company – Austria

INBAR Israeli Arthritis Foundation

Klub Bechtěreviků – Czech Republic

League Against Rheumatism – Section of Youth with Rheumatism – Slovakia

LIGA ROMÂNĂ CONTRA REUMATISMULUI – Romania

Lithuanian Association of Arthritis

RA-Liga vzw – Belgium

REVMA LIGA v ČR – Czech Republic

Stowarzyszenie Reumatyków I Ich Sympatyków (Association of People with Rheumatism and their Friends, Poland)

The Arthritis Foundation of Crete

The Arthritis Foundation of South Africa

The Israeli Association for Young RA Patients

The Swedish Rheumatism Association