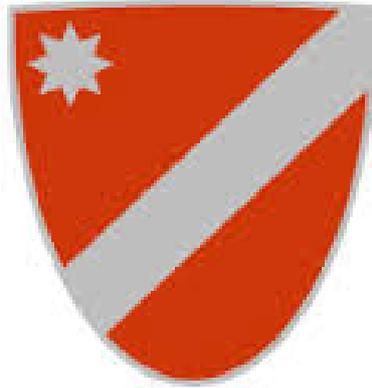


Regione Molise



Rete Assistenziale e Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (P.D.T.A.) nelle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni

Documento redatto a cura del "Gruppo di Lavoro Regionale per la definizione del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) per le malattie reumatiche" costituito in base alla Determinazione del Direttore Generale per la Salute n. 55 del 07 aprile 2015

Premessa metodologica

Il presente PDTA, redatto a cura del “Gruppo di Lavoro Regionale”¹ intende recepire le risultanze del documento approvato in seno alla Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento relativo alla promozione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni².

Obiettivo

Il presente PDTA risponde alle necessità di presa in carico del paziente superando la frammentazione organizzativa dei servizi sanitari, specie nell’interfaccia ospedale-territorio, riducendo i rischi connessi al passaggio del paziente dall’Ospedale ai servizi territoriali e alla medicina di base, evitando la duplicazione di prestazioni sanitarie con contenimento della spesa sanitaria ed offrendo al paziente un iter clinico-assistenziale organizzativo e semplificato, inserendosi all’interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, coerentemente con quanto previsto in proposito nel recente Patto per la Salute³.

Questo provvedimento rappresenta un importante strumento di governance per la Regione Molise che attraverso la promozione di specifici percorsi intende garantire una diagnosi precoce ed un’equità di accesso alle prestazioni, nonché favorire un utilizzo ottimale delle risorse economiche. Inoltre, l’implementazione del presente PDTA rientra a pieno titolo nel processo di attuazione di alcune importanti previsioni contenute nel suddetto Patto per la Salute, quali: adozione del nuovo regolamento sugli standard ospedalieri, continuità assistenziale dall’ospedale al domicilio del cittadino-paziente, integrazione socio-sanitaria e Piano Nazionale sulle Cronicità (“PNC”).

Autori del documento e coinvolgimento del Terzo Settore

La definizione della Rete e del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nelle malattie reumatiche infiammatorie ed auto-immuni è nato anche grazie alla collaborazione con l’AMOMAR (Associazione Molisana Malati Reumatici) che fa capo alla ANMAR.

Il coinvolgimento dell’Associazione Pazienti più rappresentativa del territorio si è resa necessaria non solo per valorizzare il contributo dato dal Terzo Settore a livello locale nel corso degli anni ma anche per ripercorrere la positiva esperienza maturata a livello nazionale in sede di predisposizione del P.D.T.A. che ha visto il coinvolgimento del Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva (CnAMC) e delle Associazioni AMICI (Associazione Nazionale per le Malattie Croniche dell’Intestino) e ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) nella stesura del documento approvato in seno alla Conferenza Stato-Regioni.

¹ Determinazione del Direttore Generale per la Salute n. 55 del 07 aprile 2015

² Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015

³ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 82/CSR del 12 luglio 2014

Introduzione

L'incidenza delle malattie croniche aumenta di anno in anno. La percentuale di persone che hanno dichiarato di avere almeno una malattia cronica (Tabella 1⁴) passa dal 38,4% del 2011 al 38,6% del 2012. Il 20,4% afferma di avere almeno due malattie croniche (+0,4% rispetto al 2011).

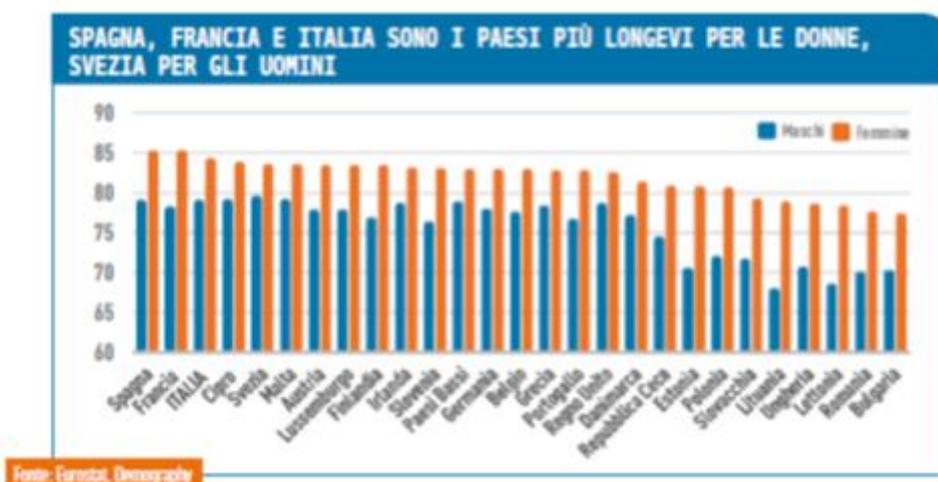
Tabella n.1: Persone con almeno una patologia cronica. Trend 2000-2012

		Anno											
		2000	2001	2002	2003	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Sesso	Classe di età												
maschi	0-14 anni	10.1	9.0	10.1	8.7	9.0	8.2	9.5	10.0	10.4	10.1	10.7	10.2
	15-17 anni	11.5	11.2	11.8	13.6	12.0	11.5	14.5	13.5	14.0	14.7	14.4	15.6
	18-19 anni	9.9	10.6	11.0	10.6	10.7	9.5	12.4	15.3	14.8	12.1	13.9	16.7
	20-24 anni	11.7	12.5	12.4	11.6	11.4	12.8	13.1	15.1	15.8	13.0	16.8	16.5
	25-34 anni	15.3	15.7	16.2	14.9	15.6	14.7	16.5	17.4	16.7	16.9	16.7	17.6
	35-44 anni	23.9	23.1	24.7	23.8	24.5	23.1	26.2	25.3	23.7	22.5	22.4	23.5
	45-54 anni	39.0	37.0	38.2	38.6	36.4	35.3	40.6	39.4	38.9	36.7	35.9	36.0
	55-59 anni	53.1	51.2	52.5	52.0	52.8	52.2	53.3	53.7	53.9	53.6	51.1	50.5
	60-64 anni	62.3	62.3	61.2	62.1	63.2	61.7	63.2	60.4	64.2	60.9	61.2	61.7
	65-74 anni	74.5	71.9	73.1	73.5	71.9	72.8	71.1	73.7	71.9	71.4	73.3	72.8
	75 anni e più	82.7	80.2	82.9	83.1	81.2	82.8	83.9	84.6	83.6	83.0	82.1	81.5
	totale	33.1	32.5	33.8	33.5	33.5	33.3	35.4	35.8	35.5	34.8	35.1	35.5
femmine	0-14 anni	6.3	6.9	7.8	6.6	7.7	8.3	8.2	9.2	8.4	8.0	8.3	7.3
	15-17 anni	9.0	10.3	11.0	10.1	11.9	11.7	11.6	14.4	15.5	15.0	17.2	17.2
	18-19 anni	10.5	11.7	12.0	11.6	13.2	8.4	14.7	19.3	20.2	17.6	18.5	18.6
	20-24 anni	12.2	13.5	13.1	12.8	12.6	14.2	16.0	18.8	17.9	18.4	16.4	17.8
	25-34 anni	15.5	15.1	13.6	15.4	15.8	17.2	18.7	18.7	19.0	18.2	18.5	16.6
	35-44 anni	26.6	24.7	26.5	24.2	26.1	24.1	25.4	28.7	27.0	26.9	23.5	25.3
	45-54 anni	44.1	42.8	42.8	41.2	41.5	39.2	42.9	43.3	42.3	42.7	41.7	40.6
	55-59 anni	62.5	61.1	60.0	60.0	58.9	59.5	60.0	60.3	60.4	61.2	58.5	58.8
	60-64 anni	71.4	71.4	67.9	69.1	66.5	69.2	68.9	69.5	69.0	68.4	68.6	66.7
	65-74 anni	80.5	80.0	80.0	81.6	79.6	79.7	80.8	80.2	78.5	79.2	79.2	78.0
	75 anni e più	86.4	87.4	87.1	88.9	89.4	87.3	89.4	88.2	88.9	89.1	88.8	88.8
	totale	39.0	39.0	39.3	39.4	39.8	39.8	41.4	42.4	41.9	42.1	41.5	41.4
totale	0-14 anni	8.2	8.0	9.0	7.7	8.4	8.3	8.8	9.6	9.4	9.1	9.6	8.7
	15-17 anni	10.3	10.8	11.4	12.0	12.0	11.6	13.1	13.9	14.8	14.8	15.8	16.4
	18-19 anni	10.2	11.1	11.5	11.1	11.9	9.0	13.6	17.4	17.3	14.6	16.1	17.6
	20-24 anni	12.0	13.0	12.7	12.2	12.0	13.5	14.5	16.9	16.8	15.7	16.6	17.1
	25-34 anni	15.4	15.4	14.9	15.2	15.7	15.9	17.6	18.0	17.8	17.5	17.6	17.1
	35-44 anni	25.3	23.9	25.6	24.0	25.3	23.6	25.8	27.0	25.3	24.7	23.0	24.4
	45-54 anni	41.6	39.9	40.6	39.9	39.0	37.3	41.8	41.4	40.6	39.8	38.9	38.3
	55-59 anni	57.9	56.2	56.4	56.1	55.8	56.0	56.8	57.0	57.2	57.5	54.8	54.8
	60-64 anni	66.9	67.0	64.6	65.7	64.9	65.4	66.1	65.0	66.7	64.6	65.0	64.3
	65-74 anni	77.9	76.3	76.9	78.0	76.2	76.5	76.4	77.2	75.5	75.6	76.4	75.5
	75 anni e più	85.0	84.8	85.6	86.7	86.3	85.6	87.3	86.9	86.9	86.7	86.2	86.1
	totale	36.1	35.9	36.6	36.5	36.7	36.6	38.4	39.2	38.8	38.6	38.4	38.6

La speranza di vita di chi nasce in Italia è decisamente più alta rispetto a molti altri Paesi dell'Unione Europea (Tabella n. 2⁵), come la Germania, il Regno Unito o la Finlandia, ma non si vive allo stesso modo in tutta Italia.

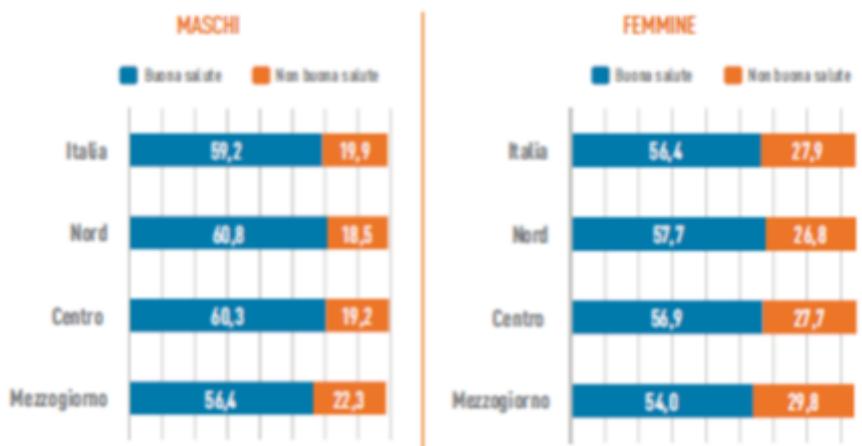
⁴ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015, pag. 2. Tabella elaborata su dati Istat, Multiscopo sulle famiglie: aspetti della vita quotidiana, 2013.

Tabella n. 2: Speranza di vita alla nascita per sesso nei Paesi UE27. Anno 2010



In particolare è più fortunato, da questo punto di vista, chi nasce nel Nord Italia, che vive più a lungo ed in migliori condizioni di salute (Tabella n. 3⁶). La percentuale più bassa, invece, sia per gli uomini che per le donne, si ha nel Mezzogiorno (rispettivamente è in buona salute il 56,4% degli uomini ed il 54% delle donne).

Tabella n. 3: Speranza di vita alla nascita per sesso e ripartizione geografica. Anno 2010



A fronte dell'ampia diffusione delle malattie croniche nella popolazione italiana e della loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria, l'organizzazione del Servizio sanitario nazionale non riesce a rispondere adeguatamente alle esigenze dei pazienti in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita, come dimostrano i dati del XII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità⁷.

Ben l'84% delle Associazioni di pazienti che hanno partecipato alla rilevazione dichiarano che i propri assistiti non riescono a conciliare l'orario lavorativo con l'assistenza del proprio familiare affetto da patologia cronica; segue il 54% che dichiara troppo onerosa l'assistenza non garantita dal Servizio

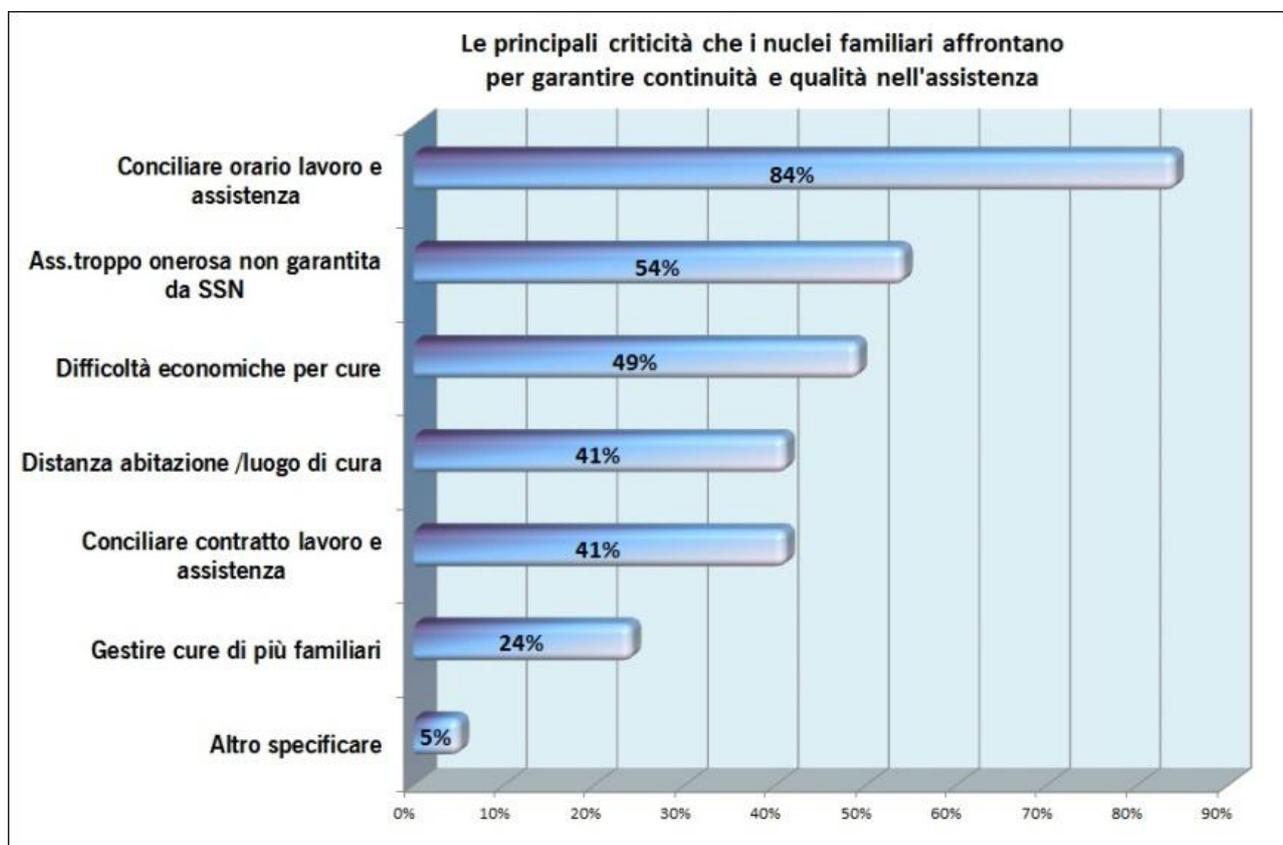
⁵ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015, pag. 3. Tabella elaborata su dati ISTAT, Il benessere equo e sostenibile, 2013

⁶ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015, pag. 3. Tabella elaborata su dati ISTAT, Il benessere equo e sostenibile, 2013

⁷ Cittadinanzattiva, XII Rapporto sulle politiche della cronicità, 2013.

sanitario nazionale ed il 49% che non riesce a far fronte alle numerose spese necessarie per le cure (Tabella n. 4⁸).

Tabella n. 4: Principali criticità affrontate dalle famiglie per garantire continuità e qualità nell'assistenza



Le conseguenze per le persone affette da malattie croniche sono preoccupanti. Il 63% delle Associazioni ha ricevuto nell'ultimo anno segnalazioni relative a licenziamenti, mancati rinnovi di contratti lavorativi o interruzioni del rapporto di lavoro della persona con malattia cronica e rara, a causa della propria patologia.

Questo fa sì che per il 49% delle Associazioni i propri associati evitano di prendere permessi per cura, il 43% nasconde la malattia ed il 40% si accontenta di eseguire un lavoro non adatto alla propria condizione lavorativa.

Ancora, secondo l'80% delle Associazioni si è costretti a rinunciare ad aspetti dell'assistenza per motivi di carattere economico, soprattutto alla riabilitazione (63%), agli esami necessari per il monitoraggio della malattia (37%) o ad acquistare farmaci non dispensati dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) (32%).

Alla luce di quanto sopra riportato, risulta quanto mai evidente la necessità di utilizzare tutti gli strumenti di governance che consentano di rispondere allo stesso tempo alle urgenze e criticità espresse dai pazienti, garantendo qualità ed uniformità di cure su tutto il territorio nazionale.

Uno degli strumenti che maggiormente risponde a queste necessità è rappresentato dal Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA). Il PDTA, infatti, disegna un piano interdisciplinare di cura creato per rispondere a bisogni complessi di salute del cittadino, promuovendo la continuità assistenziale, favorendo l'integrazione fra gli operatori, riducendo la variabilità clinica, diffondendo la medicina basata sulle prove (EBM), utilizzando in modo congruo le risorse.

⁸ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015, pag. 3. Tabella elaborata su dati Cittadinanzattiva, XII Rapporto CnAMC.

L'incidenza delle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni è valutata nel nostro Paese in circa il 3,5% della popolazione, con predilezione per le donne in misura oltre tre volte superiore rispetto al sesso maschile; tali malattie rappresentano, inoltre, un fattore di rischio cardiovascolare paragonabile al diabete. Si tratta di malattie nella maggior parte dei casi associate ad una qualità di vita molto bassa, paragonabile a quella di altre malattie gravi ed invalidanti come sclerosi multipla e cardiopatia ischemica.

In Italia, il costo della malattia raggiunge valori molto rilevanti, quattro volte superiore a quello di malattie come asma/bronchite cronica e sclerosi multipla. E' inoltre opportuno evidenziare che, pur essendo ampiamente dimostrato che diagnosi e terapia precoce riducono significativamente la progressione del danno articolare e la disabilità da esso indotta, permangono notevoli problemi relativi alla tempestività della diagnosi, all'accesso alle terapie farmacologiche - con particolare riguardo a quelle innovative - ad un'appropriata ed efficace presa in carico dei pazienti. A fronte del quadro presentato in termini di "peso" sociale per la persona e di grande impatto sulla qualità di vita, la Regione Molise intende mettere a punto indicazioni precise per la tutela delle persone affette da malattie reumatiche infiammatorie e auto immuni, prevedendo interventi operativi mirati per l'implementazione di percorsi diagnostico-terapeutici che coinvolgano la medicina primaria e quella specialistica. In particolare, il presente PDTA individua percorsi finalizzati al miglioramento dell'assistenza ed il potenziamento di una rete integrata di assistenza, con creazione di un percorso unitario di prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, tramite un processo di cooperazione tra Medici di Medicina Generale ("MMG"), Pediatri di Libera Scelta ("PLS") e specialisti, adeguata assistenza farmacologica ed individuazione chiara dei centri di diagnosi e cura.

Razionale

La realizzazione di un Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (PDTA) per le malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni nasce dalla necessità di standardizzare criteri condivisi per la diagnosi, terapia ed assistenza dei pazienti affetti da tali malattie. Il PDTA rappresenta uno strumento fondamentale che, attraverso la collaborazione multiprofessionale e multidisciplinare, consente di:

- Identificare gli attori responsabili ed i rispettivi ruoli all'interno del percorso di cura;
- Uniformare il più possibile le modalità e l'efficacia delle cure prestate ai malati reumatici sull'intero territorio nazionale;
- Dare ai pazienti una opportunità di cura sempre nelle fasi precoci delle malattie reumatiche;
- Ridurre i tempi di attivazione delle procedure ed abbattere le liste di attesa;
- Definire le attività da svolgere e gli indicatori di monitoraggio;
- Scambiare informazioni;
- Ridurre i costi impressionanti che gravano sul Sistema Sanitario Regionale dovuti alla diagnosi tardiva delle malattie reumatiche.

La realizzazione di un PDTA permetterà quindi di definire in modo chiaro e condiviso un percorso di cura in grado di:

- Garantire una diagnosi precoce riducendo le liste di attesa il numero di ricoveri ordinari e la mobilità passiva.
- Effettuare una valutazione multidimensionale del bisogno di salute;
- Integrare la pluralità degli interventi;
- Garantire l'appropriatezza delle prestazioni;
- Migliorare la qualità dell'assistenza;
- Garantire la presa in carico del paziente senza frammentazione del percorso;
- Gestire correttamente la patologia riducendo le complicanze;
- Garantire equità di accesso ai trattamenti sul territorio nazionale;
- Garantire una maggiore sostenibilità del Sistema Sanitario Regionale.

Nell'esplicitazione dell'acronimo PDTA, che la "P" sia legata alla parola Percorso è già di per sé la dichiarazione programmatica della necessità di definire l'iter più opportuno per giungere alla soluzione del problema di salute del paziente interessato. Tale sequenza di eventi ed azioni - pur con la massima importanza dell'aspetto clinico - non può prescindere da una corretta ed appropriata comunicazione che consenta una costante condivisione tra medico e paziente.

I termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" consentono, invece, di affermare la prospettiva della presa in carico attiva e totale del paziente - dalla prevenzione al mantenimento ed alla riabilitazione - per la gestione del quale, spesso, diventano necessari interventi multi professionali e multidisciplinari, rivolti in diversi ambiti come quello psicofisico, sociale e delle eventuali disabilità, tenendo in adeguata considerazione le purtroppo frequenti comorbidità.

Il PDTA rappresenta, dunque, uno strumento di "Clinical Governance" che, attraverso un approccio per processi, definisce gli obiettivi, i ruoli e gli ambiti di intervento; garantisce chiarezza delle informazioni all'utente e chiarezza dei compiti agli operatori; aiuta a migliorare la qualità, la costanza, la riproducibilità e l'uniformità delle prestazioni erogate; aiuta a prevedere e quindi ridurre rischi e complicanze; facilita la flessibilità e gli adattamenti ai cambiamenti consentendo di strutturare ed integrare attività ed interventi in un contesto in cui sono coinvolte - nella presa in carico della persona con problemi di salute - diverse specialità, professioni e aree d'azione.

Attraverso la valutazione delle attività definite nel PDTA e degli esiti di cura (da misurare mediante la progressiva adozione di appositi registri di follow up terapeutico), è possibile inoltre definire la congruità del PDTA stesso rispetto agli obiettivi e valicare o eventualmente aggiornare il documento offrendo, in tal modo, a tutti gli operatori interessati nel processo di diagnosi e cura di tali malattie, linee guida di indirizzo attendibili per la gestione del paziente, anche in rapporto alla diversa gravità della malattia.

Inquadramento clinico delle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni

Con il termine “Malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni” si fa riferimento ad un gruppo di malattie croniche, gravi e invalidanti come le Artriti (tra le quali Artrite Reumatoide, Spondiloartriti, Artrite Psoriasica, Artriti Enteropatiche, Artrite Idiopatica Giovanile), le Connettiviti (tra le quali Sclerosi Sistemica, Lupus Eritematoso sistemico, Sindrome di Sjögren, Dermatomiostite, Polimiosite, Vasculiti) ed altre malattie rare.

Il nome impiegato per classificare queste malattie spesso sottolinea il caratteristico coinvolgimento di un organo o di un apparato; per alcune di esse il coinvolgimento articolare è preponderante e vengono, quindi, denominate Artriti.

Nelle Artriti si determina una progressiva alterazione distruttiva della struttura anatomica articolare che induce, nel corso degli anni, la perdita della normale capacità di movimento.

Alla invalidità si giunge, in una elevata percentuale di casi, dopo lunghi periodi di sofferenza caratterizzati da persistente dolore e tumefazione di molte articolazioni. La cronica persistenza del processo infiammatorio evolve verso la distruzione articolare compromettendo qualità e durata di vita dei soggetti colpiti.

Tra le Artriti più frequenti figurano l'Artrite Reumatoide, le Spondiloartriti, l'Artrite Psoriasica e l'Artrite Enteropatica. Trattasi di patologie che solitamente interessano le articolazioni periferiche.

- L'Artrite Reumatoide (di seguito anche “AR”), che in Italia interessa circa 400.000 persone⁹ (prevalentemente di sesso femminile), è l'artrite di più frequente riscontro. Si tratta di una malattia infiammatoria cronica che colpisce la membrana sinoviale, caratterizzata da infiammazione e distruzione delle articolazioni e delle ossa adiacenti; nella sua forma più tipica è associata ad evidenza sierologica di flogosi e di autoimmunità. L'Artrite Reumatoide ha una prevalenza compresa tra lo 0,3 e l'1% della popolazione ed è causa di morbidità e mortalità, riducendo drasticamente l'aspettativa di vita. Nel “Primo rapporto sociale sull'Artrite Reumatoide”¹⁰ sono emersi in modo chiaro due punti: a) l'attività di malattia ha un impatto decisivo sulla qualità della vita quotidiana; b) la durata della malattia determina una progressiva modificazione o addirittura la totale perdita della capacità lavorativa nel 17,9% dei casi entro i primi due anni di malattia, condizione che sale ad un drammatico 30,1% dopo dieci anni. Si determina frequentemente un progressivo isolamento del paziente con grave perdita del suo apporto sociale.
- Le Spondiloartriti, che in Italia colpiscono circa 600.000 persone, comprendono un insieme di malattie infiammatorie articolari accomunate da alcune caratteristiche cliniche e genetiche, la cui sintomatologia principale è spesso un'infiammazione dello scheletro assiale (colonna vertebrale ed articolazioni sacroiliache). L'infiammazione si realizza a livello delle entèsi (le sedi di inserzione di tendini, legamenti e capsule articolari) delle articolazioni sacroiliache, dello scheletro assiale e delle articolazioni degli arti inferiori. All'interessamento delle entèsi in molti casi si aggiunge l'interessamento della membrana sinoviale, con ulteriore aggravamento del quadro clinico. Secondo la classificazione tradizionalmente utilizzata, venivano individuati cinque sottogruppi a seconda della prevalenza delle diverse manifestazioni cliniche: Spondilite anchilosante, Artrite Psoriasica, Spondiloartriti Enteropatiche, Spondiloartriti Reattive, Spondiloartriti Indifferenziate. Le Spondiloartriti sono patologie spesso di difficile inquadramento e gravate da un ritardo diagnostico che spesso si protrae per molti anni: per tali motivi, a fronte di semplificare al massimo i criteri diagnostici per arrivare ad una diagnosi in tempi brevi, l'ASAS (Assessments in Spondyloarthritis International Society) ha recentemente messo a punto una nuova classificazione delle Spondiloartriti in due principali categorie: a) spondiloartriti ad interessamento prevalentemente assiale; b) spondiloartriti ad interessamento prevalentemente periferico. La differenza principale risiede nell'interessamento prevalente a carico della colonna vertebrale e/o delle articolazioni

⁹ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015, pag. 17.

¹⁰ ANMAR, SIR, Censis, Un percorso ad ostacoli: primo rapporto sull'Artrite Reumatoide, 2008.

sacroiliache nel primo caso (come la Spondilite Anchilosante) o nell'impegno prevalente delle articolazioni periferiche nel secondo (come avviene nell'Artrite Psoriasica) nel secondo caso. I malati di Spondiloartrite presentano una progressiva riduzione della capacità di movimento della colonna vertebrale e, una volta subentrata l'anchilosi, il danno è irreversibile. Le malattie del gruppo delle Spondiloartriti colpiscono soprattutto nella seconda decade di età, con predilezione per il sesso maschile, anche se possono manifestarsi in età pediatrica o avanzata. Spesso la diagnosi è tardiva perché il dolore alla schiena non è acuto, insorge di notte, ma regredisce con il movimento ed è un sintomo frequente nella popolazione generale. L'evoluzione delle Spondiloartriti può assumere una impronta molto invalidante.

- L'Artrite Psoriasica è un'artropatia cronica infiammatoria associata a psoriasi cutanea e/o ungueale. La Psoriasi è una malattia cutanea piuttosto frequente caratterizzata da papule e placche eritemato-desquamanti a margini netti e colpisce ugualmente donne e uomini, la maggior parte dei quali manifesta la psoriasi prima dell'Artrite. L'Artrite Psoriasica presenta differenti modalità di espressione clinica che si identificano in una prevalente compromissione dello scheletro assiale o delle articolazioni periferiche; in quest'ultimo caso sono interessate soprattutto delle piccole articolazioni delle mani e dei piedi.
- L'Artrite Enteropatica è un'artropatia cronica infiammatoria associata alle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, come la malattia di Crohn e la Rettocolite ulcerosa. Le malattie infiammatorie croniche dell'intestino (MICI) sono malattie intestinali che colpiscono ugualmente uomini e donne, soprattutto in età giovane-adulta; la maggior parte dei malati manifesta sintomi intestinali (diarrea cronica, rettorragia, dolore addominale, calo ponderale) prima dell'Artrite. L'Artrite Enteropatica, presenta differenti modalità di espressione clinica: 1) pauciarticolare asimmetrica (meno di 5 articolazioni coinvolte), che può precedere il quadro intestinale per poi decorrere parallelamente a questo; 2) poliarticolare asimmetrica (più di 5 articolazioni coinvolte), che decorre per mesi o anni indipendentemente dall'attività della malattia intestinale; 3) assiale, che si manifesta con Sacroileite o Spondilite franca, talvolta associata ad Artrite periferica.

Con il termine "Connettiviti" si indica, invece, un gruppo di malattie reumatiche auto-immuni caratterizzate dall'infiammazione cronica del tessuto connettivo, ossia di quel complesso tessuto con funzione di riempimento, sostegno e nutrizione per i componenti tipici (cellule) dei vari organi e apparati; considerata la diffusione del tessuto connettivo tali malattie sono definite "sistemiche". L'origine del processo infiammatorio è di tipo auto-immune, ossia dovuto all'aggressione del sistema immunitario contro l'organismo stesso.

Tra le connettiviti più frequenti figurano le seguenti patologie:

- La Sclerosi Sistemica è una malattia cronica ed evolutiva a patogenesi auto-immune, che si caratterizza per la progressiva fibrosi della cute che diviene dura, spessa e, nel tempo, può determinare retrazioni invalidanti. Bersaglio dell'aggressione autoimmunitaria sono considerate le cellule endoteliali, che formano il rivestimento interno dei vasi sanguigni. Questo fenomeno patologico comporta l'alterazione della microcircolazione e quindi della irrorazione sanguigna nella cute ed anche in altri organi, con conseguente stimolo alla maggiore produzione di collagene, una proteina costituente il tessuto connettivo. A questa maggiore produzione di collagene consegue cute, gli organi più colpiti sono il polmone, il sistema gastrointestinale, il cuore ed il rene, con significativo deterioramento della funzionalità e di conseguenza della qualità di vita. In questa malattia la diagnosi precoce oggi è fondamentale per poter intervenire in tempo reale e ridurre le possibilità di avanzamento della malattia fino al danno degli organi.
- Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una malattia cronica di natura autoimmune che, come poche altre, può colpire la cute, il rene, il sistema nervoso centrale, ma anche il cuore ed il polmone. Anche se effettivamente il LES può dare numerosi quadri clinici, vi sono alcune manifestazioni che per frequenza e/o importanza vanno considerate particolarmente caratteristiche della malattia, come le manifestazioni cutanee, le sierositi (pleurite e pericardite), le alterazioni renali, le alterazioni ematologiche e, ovviamente, l'Artrite. Quest'ultima è forse la manifestazione più frequente della malattia e quasi tutti i pazienti

lamentano dolori accompagnati da gonfiore e rigidità delle articolazioni con incapacità o difficoltà a compiere i movimenti. Possono essere colpite tutte le articolazioni, ma più spesso sono interessate le piccole articolazioni delle mani, i polsi, le ginocchia, le caviglie ed i piedi. Una precoce diagnosi ed un contenimento dell'evoluzione della malattia permettono di evitare un danno soprattutto renale e cerebrale con conseguenti danni funzionali e significativa perdita della qualità di vita.

- La Sindrome di Sjögren è una malattia infiammatoria cronica di natura auto-immune che colpisce prevalentemente le donne ed è caratterizzata da una progressiva fibrosi delle ghiandole esocrine. Il sistema immunitario, non riconoscendo le proprie cellule, tessuti ed organi, attacca soprattutto le ghiandole esocrine (salivari, lacrimali) distruggendole e creando notevoli disturbi di bocca secca (xerostomia) ed occhio secco (cheratocongiuntivite secca). Come altre malattie auto-immuni, la Sindrome di Sjögren può danneggiare organi vitali e presentare una sintomatologia tipica caratterizzata da livelli di intensità variabile: alcuni pazienti possono avere dei sintomi molto lievi di xerostomia e xeroftalmia, mentre altri possono alternare periodi di ottima salute seguiti da periodi di acuzie (tumefazioni parotidea, artralgie, febbre).
- La Dermatomiosite e la Polimiosite sono malattie auto-immuni che colpiscono la cute e la compagine muscolare, provocando una progressiva perdita di forza muscolare. Queste malattie possono anche evolvere verso un interessamento degli organi interni come il polmone, con significativa riduzione della qualità di vita. Anche in queste malattie la diagnosi precoce è fondamentale, in quanto spesso nell'età adulta dietro ad esse si possono nascondere neoplasie occulte.
- Altre malattie, rare ma molto aggressive, sono rappresentate dalle Vasculiti sistemiche, malattie caratterizzate dall'infiammazione e dalla necrosi della parete di arterie e vene di vario calibro e di qualsiasi organo ed apparato, che possono portare alla riduzione del lume del vaso e talvolta a dilatazioni aneurismatiche e ad ischemia o emorragia dei parenchimi interessati. Generalmente le vasculiti vengono classificate sulla base del calibro dei vasi prevalentemente coinvolti e della presenza di anticorpi diretti contro il citoplasma dei neutrofili.

Le malattie reumatiche non auto-immuni comprendono, inoltre, le seguenti malattie: a) artrosi; b) osteoporosi; c) fibromialgia; d) gotta.

Il PDTA nelle malattie reumatiche infiammatorie e inquadramento clinico delle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni

Sulla base delle Linee guida e della letteratura di riferimento, il presente documento, predisposto dal Gruppo di Lavoro, contiene una prima pianificazione della sequenza logica e cronologica di tutti gli interventi diagnostici e terapeutici cui dovrebbe sottostare un paziente con sospetto e/o diagnosi di malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni.

In particolare, per la realizzazione di questa proposta di PDTA, il Gruppo di Lavoro in aderenza a quanto contenuto nel documento predisposto dalla Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano¹¹, ha scelto di individuare una specifica patologia per ognuno dei tre gruppi principali di malattia reumatica:

- Artrite Reumatoide, quale esempio di Artrite periferica;
- Spondilite Anchilosante, quale esempio di Spondiloartrite;
- Sclerosi Sistemica, quale esempio di Connettivite.

Tali patologie sono, infatti, supportate da criteri internazionali per la diagnosi tali da permetterne una precoce identificazione da parte degli attori del SSN con avvio di un trattamento clinico-terapeutico adeguato e tempestivo.

L'obiettivo è quello di assicurare il massimo grado di appropriatezza degli interventi e delle prestazioni, minimizzando il grado di variabilità nelle decisioni cliniche legato alla carenza di conoscenze ed alla soggettività nella definizione delle strategie assistenziali.

La diagnosi

La diagnosi delle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni è fondamentalmente una diagnosi clinica.

Gli attori principali in questa fase - come anche nella fase successiva della terapia - sono rappresentati dal Medico di Medicina Generale e dallo specialista Reumatologo: è nella loro capacità di collaborare e di comunicare che si "gioca" la gestione della malattia e l'efficacia delle terapie effettuate, allo scopo di prevenire tutte le complicanze, in una continua ricerca ed analisi dei bisogni, calibrando le cure e gestendo i rischi, per evitare che la malattia degeneri nel danno articolare e procuri sofferenza, invalidità e costi sociali.

Un team vero e proprio, dunque, che comprende altre figure che svolgono un ruolo fondamentale soprattutto nella fase terapeutica ed assistenziale: parliamo dell'Infermiere, del Fisiatra e del Fisioterapista e di altri specialisti coinvolti nella cura delle principali comorbidità legate alle singole patologie e pertanto identificabili di volta in volta.

E' ampiamente dimostrato che diagnosi e terapia precoce delle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni riducono la progressione del danno articolare e la disabilità.

La diagnosi precoce limita significativamente i costi di gestione del paziente: sanitari, sociali, di perdita di capacità lavorativa e minimizza la perdita della qualità di vita.

La diagnosi precoce è premessa fondamentale per una terapia precoce ed è quindi necessario che il paziente giunga al Reumatologo all'esordio della malattia o comunque il prima possibile.

Purtroppo spesso si verifica un ritardo diagnostico, che nella maggior parte dei casi può essere anche molto notevole (anche di molti anni) e ciò può comportare non soltanto la persistenza di disturbi invalidanti, ma anche la progressione della malattia verso lesioni più gravi ed estese.

L'influenza delle altre malattie reumatiche sui percorsi organizzativi terapeutici

Le malattie reumatiche comprendono oltre alle malattie auto-immuni anche altre importanti malattie come, ad esempio, l'Artrosi, la Gotta e le malattie microcristalline e l'Osteoporosi, che si caratterizzano

¹¹ Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015

prevalentemente, ma non esclusivamente, come malattie cronicodegenerative legate all'avanzare dell'età.

Queste malattie hanno problematiche diverse legate maggiormente alla prevenzione primaria ed ai corretti stili di vita per i quali occorre un'attività di informazione nei confronti della popolazione e modalità di cura che si incentrano prevalentemente sul MMG. Ma queste malattie hanno influenza anche sui Percorsi Diagnostico Terapeutici delle malattie auto-immuni in quanto, data la loro numerosità e la loro similarità per alcune sintomatologie, impattano fortemente sui Medici di Medicina Generale tanto da ritardare talvolta un invio dei portatori delle malattie auto-immuni al Reumatologo.

Il comune approccio diagnostico per le diverse malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni

Appare quindi evidente come, pur nella estrema complessità e varietà delle patologie reumatiche infiammatorie e auto-immuni, la fase iniziale di ciascuno dei differenti percorsi non possa che essere comune o, quanto meno, del tutto simile nell'impostazione generale, identificata con un ruolo attivo di sospetto diagnostico da parte del MMG sulla base di linee guida e suggerimenti concordati, appropriati alla singola patologia.

Ciò indica chiaramente come il MMG sia il primo ad osservare i pazienti che possono presentare segni e sintomi caratteristici di queste malattie e pertanto sia da ritenere il primo livello in un PDTA che riguardi le malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni.

Il ruolo del Medico di Medicina Generale

Il Medico di Medicina Generale (MMG), nell'ambito delle Unità di Cure Complesse Primarie (UCCP) e delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), è il referente con il quale il paziente instaura un rapporto continuativo, proiettato nel tempo e con possibilità di frequenti consultazioni. Spetta al MMG sulla base della raccolta dei dati anamnestici individuare eventuali fattori di rischio che possano richiedere approfondimenti diagnostici.

Il Medico di Medicina Generale ha dunque un ruolo fondamentale nel percorso iniziale della malattia poiché è colui che osserva i primi segni e sintomi che possono evidenziare il rischio di una malattia reumatica infiammatoria e auto-immune ed indirizzare il paziente al Reumatologo di secondo e terzo livello, compiendo quindi - con questo primo livello di valutazione - un importante passo avanti nell'evitare ritardi diagnostici, sviluppo di complicanze e utilizzo improprio di risorse.

Questo aspetto è tanto più importante oggi rispetto al passato, vista la possibilità di formulare un sospetto di diagnosi sempre più precoce con un accurato esame di sintomi e segni, con l'uso di appropriati esami di laboratorio e delle attuali metodiche di imaging.

Il MMG fornisce, in accordo con lo specialista, informazioni al paziente e ai familiari sulla malattia in atto, sulla sua evoluzione e sull'efficacia dei trattamenti disponibili, aiutandoli a responsabilizzarsi mediante il counselling che pratica anche per i problemi e i disagi provocati dalla malattia. Inoltre, pianifica e attiva l'assistenza domiciliare per i pazienti che ne hanno necessità, in collaborazione con le altre figure professionali quali a titolo esemplificativo l'infermiere, il fisioterapista e l'assistente sociale.

La figura del MMG è importante anche per il monitoraggio dell'evoluzione clinica e della terapia del paziente reumatico che deve avvenire in stretta collaborazione con lo specialista Reumatologo; entrambe le figure costituiscono ruoli-chiave in tutto il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del malato.

Le malattie reumatiche richiedono terapie complesse che vanno continuamente monitorate nel tempo sia per individuare una eventuale intolleranza, prima ancora che il paziente abbia disturbi chiaramente evidenti, sia per modularle nel periodo della gravidanza e del post-partum, sia per modificarle nel caso di malattia non ben controllata e/o complicanze della terapia.

Questi aspetti si realizzano tramite l'effettuazione di esami di controllo programmati e ricorrenti visite mediche. E' dunque di fondamentale importanza la creazione condivisa di uno strumento comune che dia al MMG le indicazioni corrette per confermare con ragionevole certezza il proprio sospetto

diagnostico e consenta ai due professionisti una comunicazione biunivoca al fine di concordare al meglio l'accesso alle prestazioni più idonee nei tempi più appropriati.

La costante collaborazione e comunicazione che deve intercorrere tra lo specialista ed il Medico di Medicina Generale si realizza concretamente attraverso la redazione (supporti informatici, schede tecniche, etc.) di una sintesi scritta riportante la diagnosi, la terapia prescritta ed il follow-up con esami di controllo e la tempistica dei successivi controlli specialistici. Allo specialista spetta il ruolo di definizione della diagnosi e del programma terapeutico e la valutazione della sua efficacia nel tempo, rispetto all'effettivo rallentamento della malattia; la stretta collaborazione con il Medico di Medicina Generale deve estrinsecarsi in particolare per valutare la tollerabilità della terapia (valutazione dei sintomi ed effetti collaterali) ed attraverso il monitoraggio costante del paziente (accertamenti periodici programmati con un calendario codificato e specifico per ogni schema di trattamento).

Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Introduzione

Di seguito, ed in linea con il documento approvato in seno alla Conferenza Stato-Regioni¹², In questo documento vengono approfondite tre malattie reumatiche particolarmente frequenti e significative per le quali esistono criteri internazionali per la diagnosi precoce.

Il MMG dopo aver osservato segni e sintomi che possono indurre il sospetto di una malattia reumatica e di conseguenza è tento ad affidare al Reumatologo il paziente affinché venga sostanzziata la diagnosi e vengano adottate le terapie fondamentali in grado di modificare l'evoluzione della malattia.

Poiché molte altre malattie sono simili, l'esperienza nella diagnostica costituisce senza dubbio un valore aggiunto per una diagnosi corretta, soprattutto per l'Artrite Reumatoide.

Eventuali accertamenti di laboratorio e strumentali devono essere adeguati al singolo caso e possono aiutare successivamente il Reumatologo a confermare o smentire il sospetto diagnostico. A tal proposito sono stati individuati come validi per una valutazione iniziale i seguenti esami: emocromo completo, ves, pcr, fattore reumatoide, anticorpi anti ccp, uricemia, glicemia, creatininemia e transaminasi.

Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Artrite reumatoide

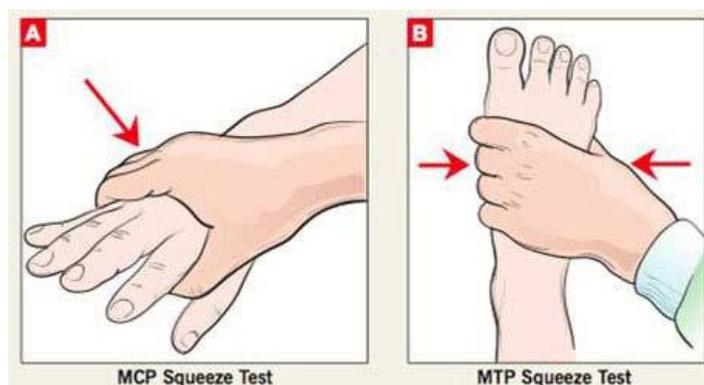
Fortemente condivisa è la necessità di individuare indicatori delle fasi precoci di malattia, mediante i quali identificare i soggetti a rischio con segni e sintomi di allarme ("red flags"), premonitori di evoluzione sfavorevole dell'artropatia.

A tale proposito è stato predisposto un algoritmo contenente i segni ed i sintomi precoci patognomonici per la diagnosi di artrite reumatoide avente livello di evidenza III e con criteri riconosciuti a livello internazionale:

- Tumefazione a carico di tre o più articolazioni di durata maggiore di 6 settimane (stato cronico dell'infiammazione);
- Coinvolgimento delle metacarpofalangee o delle metatarsofalangee valutato con "la manovra della gronda" (Squeeze test);
- Rigidità mattutina di 30 minuti o più.

Lo "Squeeze test", ovvero la compressione metacarpale e metatarsale (mani e piedi), può essere un utile strumento per sospettare una possibile malattia reumatica, premettendo comunque che il riconoscimento della stessa non sempre è agevole (cfr. Schema di seguito riportato).

¹² Conferenza Permanente per i Rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, Repertorio Atti n. 172/CSR del 20 ottobre 2015



Per quanto riguarda l'artrite psoriasica è necessario anche verificare con accuratezza la presenza di una familiarità per psoriasi e ricercare nel soggetto colpito segni anche nascosti o minimi di Psoriasi sconosciuti allo stesso paziente o da questi sottovalutati.

Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Spondilite anchilosante

E' la forma più frequente delle Artriti con impegno della colonna (Spondiloartriti). La diagnosi precoce può essere raggiunta se viene attentamente considerato il sintomo lombalgia. Infatti si è giunti a distinguere la lombalgia infiammatoria da quella meccanica secondo parametri clinici molto semplici e facilmente valutabili da parte del MMG.

I segni e sintomi sono i seguenti:

- Età di insorgenza < 40 anni
- Inizio insidioso
- Miglioramento a seguito di movimento
- Nessun miglioramento a riposo
- Dolore notturno con miglioramento al momento del movimento al risveglio.

Pertanto questi semplici segni e sintomi possono permettere al MMG di orientarsi verso una lombalgia infiammatoria ed inviare il paziente al Reumatologo per la definizione della malattia.

Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Sclerosi sistemica

L'esordio della sclerosi sistemica è generalmente rappresentato dal "Fenomeno di Raynaud" che è il primo segno abitualmente comunicato al medico dal paziente.

Ulteriori indicatori precoci sono:

- dita edematose (puffy fingers);
- positività degli anticorpi antinucleo.

Il MMG quando osserva un fenomeno di Raynaud dovrebbe inviare il paziente all'attenzione di un centro specialistico. Potranno così essere condotte le successive indagini per giungere ad una diagnosi. Infatti oggi è possibile formulare il sospetto di sclerosi sistemica molto precoce (Very Early Systemic Sclerosis) nel momento in cui il Fenomeno di Raynaud è accompagnato da dita edematose (puffy fingers) e dalla positività degli anticorpi antinucleo (ANA) e di formulare la diagnosi definitiva nel momento in cui la capillaroscopia risulta essere positiva assieme alla positività degli anticorpi specifici come Anti topoisomerasi I od Anti centromero.

La diagnosi successiva di Sclerosi Sistemica precoce (Early Systemic Sclerosis) viene formulata nel momento in cui viene rilevato l'interessamento degli organi interni.

L'intervento terapeutico in questa fase è molto importante perché permette di bloccare l'evoluzione della malattia verso la fase disabilitante con interessamento della cute, polmone, cuore, rene e sistema gastrointestinale. Si viene così a delineare anche nella Sclerosi Sistemica il concetto di "window of opportunity" che si posiziona nella fase molto precoce di malattia e prima che l'interessamento degli organi interni sia evoluta in perdita della funzione d'organo.

Dal sospetto alla conferma della diagnosi di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune

Il MMG o il PLS che individua nel suo assistito i sintomi sospetti di esordio di una artrite cronica, una spondilite anchilosante, una connettivite o una vasculite, prescrive una visita reumatologica e consegna all'assistito la scheda di accompagnamento (Allegato 1) che l'assistito dovrà consegnare al Centro di Reumatologia.

Unitamente alla scheda di accompagnamento il MMG o il PLS prescrive anche gli esami diagnostici di I livello riportati di seguito.

VES, PCR, FIBRINOGENO, ELETTROFORESI PROTEICA, URICEMIA, EMOCROMO, URINE
--

Il paziente prenota la visita reumatologica presso il CUP. Se nel corso della visita il reumatologo conferma il sospetto per una di queste patologie, avvia uno specifico percorso diagnostico garantendo oltre alla visita reumatologica con adeguata valutazione clinimetrica anche la prenotazione per i necessari accertamenti (ematochimici, clinici e strumentali) nell'ambito del Percorso Diagnostico terapeutico su agende dedicate in collegamento con il sistema CUP. Il prelievo per gli esami diagnostici ematochimici deve essere effettuato presso il centro reumatologico e successivamente invitato al laboratorio di competenza. Tra gli esami diagnostici di I livello saranno compresi:

- Esami ematochimici quali VES, PCR, Emocromo, esame Urine, AST, ALT, Azotemia, Glicemia, Uricemia, Creatininemia, Elettroforesi proteine sieriche, LDH, CPK, ferritina, Ra Test, anti-CCP, Anti-Nucleo, Markers Epatite B e C; (HIV, Quantiferon, ove indicato, in particolare nello screening pre trattamento con farmaci biotecnologici)
- Ecografia articolare e/o tendinea che potrà, a seconda della specifica organizzazione, essere eseguita in loco dal reumatologo o inviata al servizio di radiologia di riferimento;
- Radiografia dei distretti interessati;
- Capillaroscopia periungueale (in caso di fenomeno di Raynaud o sospetta connettivite)

In caso di ulteriori necessità diagnostiche il Centro prescrive e prenota altri accertamenti, esami di II livello, che potranno comprendere:

- Esami ematochimici quali ANA, ENA, C3 e C4, Anti-ds-DNA, Anti-Cardiolipina, Crioglobulinemia, (HLA classe I e II classe ove indicato)
- RMN o Ecografia articolare e/o tendinea di altri distretti che potrà, a seconda della specifica organizzazione, essere eseguita in loco dal reumatologo o inviata al servizio di radiologia di riferimento;
- Altre valutazioni mediche specialistiche

A conclusione dell'iter diagnostico il reumatologo esegue la valutazione complessiva degli esami richiesti ed in rapporto ad esso ne stabilisce il successivo iter.

In caso di valutazione diagnostica negativa per una delle malattie reumatiche, il paziente verrà inviato al MMG con adeguata relazione medica, per altro percorso per diversa patologia. In caso di valutazione diagnostica positiva per una delle malattie reumatiche il paziente potrà essere avviato alla terapia farmacologica oppure in casi di particolare complessità, o di approfondimenti diagnostici di più complesso livello ad un ricovero ospedaliero che potrà essere eseguita in una delle strutture reumatologiche della Regione.

La visita reumatologica

La valutazione precoce da parte del Reumatologo consente la diagnosi di malattia reumatica nel 70% dei casi entro due settimane dalla prima visita.

Il compito fondamentale dello specialista è quello di valutare il sospetto diagnostico e di inquadrare la malattia articolare.

Nello specifico il Reumatologo ha il compito di:

- Confermare o escludere il sospetto diagnostico.
- Eseguire l'ecografia articolare e richiedere eventuali esami complementari.

- Prescrivere la terapia specifica e verificare la sua efficacia nel tempo.
- Decidere e condividere con il paziente la strategia terapeutica definendo il miglior programma terapeutico adatto al singolo caso.
- Monitorare eventuali effetti collaterali da farmaci.
- Identificare eventuali comorbidità.
- Individuare le altre figure specialistiche da coinvolgere nel supporto riabilitativo del paziente.
- Monitorare l'evoluzione della malattia.
- Confrontare ed aggiornare costantemente la metodica clinica con la letteratura emergente e con partecipazione attiva ad eventi di formazione e ad incontri istituzionali.
- Confrontarsi costantemente con le Associazioni di pazienti.

Le consulenze specialistiche

Al fine di creare un percorso davvero completo che abbia al centro il paziente ed il suo nucleo familiare, appare evidente la necessità di prevedere anche il coinvolgimento, a livello quanto più capillare possibile, di altri specialisti, oltre al Reumatologo, che siano coinvolti nella cura delle numerose e gravi comorbidità connesse con le malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni. Se è vero che le malattie cardiovascolari, metaboliche, oculari, sono tra le più diffuse patologie che si affiancano nel corso degli anni a quelle reumatiche, occorre prevedere nel percorso i controlli specialisti periodici

Più precisamente dovrà essere pianificata, qualora indicato, una visita con:

- Cardiologo, Oculista, Neurologo, nel caso di'Artrite Reumatoide e altre malattie infiammatorie;
- Oculista, Cardiologo, Neurologo, Dermatologo nel caso dell'Artrite Psoriasica;
- Neurologo, Pneumologo, Dermatologo, Cardiologo nel caso della Sclerosi Sistemicae Connettiviti
- Psicologo per tutte le patologie reumatiche ma con maggior riferimento alla sindrome fibromialgica.

L'assistenza infermieristica

La corretta organizzazione di percorsi adeguatamente personalizzati è indispensabile per raggiungere l'obiettivo di garantire al paziente il massimo standard di qualità dell'assistenza.

L'infermiere "case manager" è la figura professionale capace di garantire l'organizzazione e la gestione di questi percorsi. Vi è ormai un'ampia letteratura che dimostra come un infermiere esperto, adeguatamente formato, oltre ad essere un "alleato" potente dei malati reumatici ed un prezioso ed indispensabile collaboratore del reumatologo, possa svolgere in piena autonomia numerose attività, quali la valutazione clinimetrica, il counselling, la patient education.

Le raccomandazioni EULAR sul ruolo dell'infermiere nella gestione del paziente con artrite cronica hanno definito le competenze che debbono acquisire gli infermieri per assistere i pazienti affetti da malattie reumatiche auto-immuni in modo adeguato, secondo i criteri della Evidence Based Nursing.

L'attribuzione all'infermiere di compiti sempre più orientati in direzione specialistica si traduce in un netto miglioramento della qualità e della efficienza dei percorsi assistenziali.

L'avvento dei farmaci biologici ha determinato una radicale modifica dei percorsi assistenziali nei pazienti con artrite cronica. Il ruolo dell'infermiere in questo percorso ha assunto un particolare rilievo sotto il profilo tecnico, organizzativo ed educativo. Per quanto concerne l'aspetto tecnico l'infermiere deve acquisire tutte le necessarie conoscenze relative alla preparazione dei diversi farmaci, alle caratteristiche di conservazione, preparazione e somministrazione (specie per quanto concerne i preparati somministrati per via venosa) ed al monitoraggio dei parametri nel corso dell'infusione. L'infermiere può svolgere inoltre un ruolo determinante nella rilevazione dei dati clinimetrici, sui quali si basa il monitoraggio dell'attività di malattia.

Di non minore importanza, sono le problematiche di tipo organizzativo, relative alla gestione degli appuntamenti, al rispetto degli intervalli di somministrazione, all'aggiornamento della documentazione clinica ed alla pianificazione degli accessi e dei relativi carichi di lavoro.

L'infermiere gestisce l'organizzazione delle attività che si dovessero rendere necessarie in rapporto alla comparsa di eventi avversi o di situazioni di rischio durante il trattamento con farmaci biologici, collaborando con il reumatologo nella gestione di tali circostanze.

Inoltre l'infermiere concorre all'applicazione delle procedure previste dalla normativa sulla farmacovigilanza.

Un efficace programma di "patient education" andrebbe sistematicamente effettuato per tutti i pazienti candidati al trattamento con farmaci biologici. Questo aspetto è da considerarsi parte integrante di un percorso di nursing reumatologico da realizzare quanto prima nel nostro Paese, sulla base di esperienze ormai ampiamente consolidate in altre nazioni.

L'assistenza domiciliare

Parte integrante del percorso deve poi essere rappresentata dall'assistenza domiciliare, da intendersi come espressione della continuità ospedale territorio in senso lato, anche quindi non in conseguenza di ricovero.

L'assistenza da parte di personale infermieristico e riabilitativo è infatti indispensabile per quei soggetti che non diano una sufficiente affidabilità nella prosecuzione dei trattamenti iniziati, sia in termini di adeguatezza che di costanza nell'aderire al trattamento.

Importantissimo è poi il supporto psicologico da prevedere proseguito nel tempo, al fine di supportare il malato e la sua famiglia, soprattutto se in giovane età, ma anche nel pieno della propria "stagione" lavorativa.

Tabella riassuntiva

MMG	RICONOSCIMENTO RED FLAGS E INVIO AL CENTRO REUMATOLOGICO
REUMATOLOGO	DIAGNOSI CURA FOLLOW UP INFORMAZIONI
INFERMIERE	ORGANIZZAZIONE CLINIMETRIA PROGRAMMI EDUCAZIONALI COUNSELLING
PSICOLOGO	SUPPORTO AL PAZIENTE
FISIATRA	PROGRAMMA RIABILITATIVO SPECIFICO
SPECIALISTI	MONITORAGGIO DEI SEGNI SISTEMICI DI MALATTIA (ES CARDIOVASCOLARI, ETC)

Terapia farmacologica

Gli obiettivi principali della terapia farmacologica sono:

- Prevenzione o controllo del danno articolare e dei tessuti degli organi interni;
- Prevenzione della perdita funzionale;
- Controllo del dolore.

Dopo una diagnosi precoce l'obiettivo principale del trattamento è di indurre il più rapidamente possibile un controllo della malattia, sfruttando la c.d. "Finestra di opportunità", ovvero il periodo di tempo che intercorre tra l'insorgere della sintomatologia e l'inizio del danno articolare e degli organi interni.

L'approccio terapeutico dipende ovviamente dal quadro clinico del paziente.

Nell'attesa che il paziente venga rapidamente sottoposto alle indagini di laboratorio e venga valutato dallo specialista reumatologo, il medico di medicina generale valuterà l'opportunità di indicare una terapia farmacologica per il controllo del dolore, nel rispetto delle linee guida vigenti.

Per quanto riguarda il processo di terapia farmacologica, il farmacista operante in ospedale e sul territorio, si fa garante della sicurezza e della qualità della terapia stessa, dalle fasi di informazione al medico sulle disposizioni vigenti per la prescrizione, all'approvvigionamento, alla conservazione, alla distribuzione delle terapie, al monitoraggio degli eventi avversi e degli indicatori di cui ai registri, laddove previsto.

La segnalazione di eventuali eventi avversi, insorti a seguito di qualsiasi terapia farmacologica, deve essere tempestiva ed attuata nel rispetto della normativa prevista per la farmacovigilanza.

Terapia farmacologica. Trattamento Sintomatico

In questa fase del percorso diagnostico vengono indicati come farmaci utilizzabili per la sintomatologia gli analgesici non narcotici, FANS e paracetamolo, e gli analgesici oppiacei per contrastare il dolore nonché i vasodilatatori per ridurre il fenomeno di Raynaud. Il riconoscimento del dolore e l'accesso ad una adeguata terapia antalgica sono diritti fondamentali del paziente e rappresentano una sfida prioritaria nella pratica medica. Diversi interventi legislativi hanno introdotto disposizioni atte a promuovere una sempre maggiore qualità diagnostica e terapeutica nella cura del dolore.

Gli analgesici non narcotici, paracetamolo e FANS, vengono utilizzati come trattamento sintomatico. La risposta ai diversi analgesici in commercio è individuale, per cui alle volte è necessario proporre differenti analgesici prima di individuare quello più efficace ad ogni singolo paziente. Tale categoria di farmaci è incapace di arrestare o ridurre l'attività di malattia.

Il meccanismo di azione dei FANS si esprime attraverso l'inibizione di una enzima, la cicloossigenasi (COX), cui fa seguito una ridotta sintesi di prostaglandine, importanti mediatori dell'infiammazione. Una recente classe di farmaci, gli anti-COX2, inibisce prevalentemente tale enzima a livello dei macrofagi e dei sinoviociti, riducendo così l'inibizione delle prostaglandine gastroprotettive a livello dello stomaco, causa quest'ultima di gastrolesività dei FANS tradizionali.

Altri problemi clinici indotti dai FANS, oltre a quelli intestinali (da evitare, quindi, o da usare con estrema cautela nei pazienti con artrite enteropatica), riguardano il loro effetto a livello epatico, renale e sulle piastrine. Il loro utilizzo è anche responsabile in diversi casi di asma o altre reazioni da ipersensibilità.

Il paracetamolo, a differenza dei FANS, è sprovvisto, a dosi terapeutiche, di una attività di blocco periferico delle cicloossigenasi clinicamente significativa. L'azione analgesica del paracetamolo è dovuta esclusivamente ad un'attività centrale (a livello spinale e sovraspinale).

Grazie al peculiare meccanismo di azione, il paracetamolo, a differenza dei FANS, non ha effetti collaterali a livello gastrointestinale, renale e cardiovascolare e viene considerato una valida e sicura alternativa ai FANS per trattamenti prolungati, per i pazienti anziani, per i pazienti con patologie renali, ipertensione, insufficienza cardiaca congestizia e disturbi della coagulazione.

Per il dolore di intensità moderata, il paracetamolo può essere utilizzato anche in associazione ad un oppioide debole quale la codeina; tale associazione consente di attivare le vie di controllo del dolore a livelli diversi con il risultato di un'azione analgesica sinergica.

L'associazione paracetamolo più codeina presenta un'incidenza di effetti indesiderati molto bassa, può essere utilizzata anche in presenza di rischio di danno gastrico e non ha effetti sull'aggregazione piastrinica.

Terapia farmacologica. Trattamento di fondo

Con l'utilizzo precoce di DMARDs (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs - farmaci anti-reumatici modificatori di malattia) in monoterapia si è assistito ad un netto miglioramento dell'infiammazione sia articolare che degli organi interni, con riduzione delle articolazioni dolenti e/o tumefatte e riduzione della VES e della proteina C reattiva e controllo della flogosi tissutale, anche se è doveroso ricordare che alcuni DMARDs raggiungono una piena efficacia terapeutica solo dopo 6-8 settimane.

I più utilizzati tra essi sono il methotrexato, i sali d'oro, gli anti-malarici, la sulfasalazina, la ciclosporina e, più recentemente, la leflunomide, la ciclofosfamide, l'azatioprina ed il micofenolato. Tuttavia, la maggior parte dei pazienti trattati può avere una lenta progressione delle erosioni con danno articolare irreversibile, documentabile radiologicamente, ed una progressiva riduzione della funzione degli organi vitali.

Per ciò che riguarda la terapia cortisonica, è oggi di uso comune l'utilizzo quale terapia "ponte" per 6-8 settimane, prima cioè dell'inizio dell'effetto dei farmaci immunosoppressori (o immunodepressori) somministrati contemporaneamente.

Possono essere utilizzati anche nelle fasi di recrudescenza della malattia o, in caso di fallimento della terapia con FANS ed immunosoppressori, possono essere somministrati ad una dose di mantenimento, possibilmente $\leq 10\text{mg/die}$ di prednisolone. In realtà mancano delle precise linee guida sull'utilizzo della terapia corticosteroidica nell'AR.

Una diversa possibilità di impiego dei cortisonici riguarda la somministrazione intraarticolare, se ad essere infiammate sono una o poche articolazioni. Infine, interessante è il loro impiego attraverso la somministrazione endovena di alte dosi del farmaco (pulse therapy) fino a 1000 mg per tre giorni consecutivi o a giorni alterni: a questa modalità di somministrazione si ricorre in caso di importanti manifestazioni della malattia, comprese le gravi manifestazioni extra-articolari. Dosi inferiori, 100-500 mg endovena (mini-pulses), si sono dimostrate capaci in alcuni casi di contrastare l'aggressività delle malattie per le quali è previsto il loro impiego.

Nel periodo della c.d. "Finestra di opportunità" è dimostrato che la terapia precoce con DMARDs (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs) può preservare la funzionalità e ridurre la progressione di malattia sia a livello articolare che d'organo.

Da evidenziare che le linee guida più recenti raccomandano che la terapia con DMARDs sia iniziata nelle artriti entro tre mesi dalla diagnosi ed è dimostrato che un ritardo di oltre dodici settimane tra l'esordio dei sintomi e la prima visita reumatologica comporta una più rapida distruzione articolare ed una minore probabilità di ottenere una remissione a lungo termine. La terapia viene iniziata con Methotrexato o Leflunomide i quali se non efficaci nell'indurre remissione sono sovrapposti a terapie "biologiche".

Nelle spondiloartriti la terapia inizialmente si basa sui FANS e se questi non sono efficaci si procede con la terapia "biologica".

Nella Sclerosi sistemica l'inizio della terapia nella fase molto precoce è per il momento limitata all'uso di vasodilatatori ma si sposta su terapie con immunosoppressori se viene rilevato l'interessamento degli organi interni.

Terapia farmacologica. Farmaci biotecnologici

I farmaci biotecnologici (biologici) devono essere impiegati nel rispetto delle raccomandazioni emanate dalla Società Italiana di Reumatologia¹³, tenendo conto delle eventuali ulteriori evidenze scientifiche disponibili. Tali raccomandazioni hanno lo scopo di mettere in condizione il reumatologo di trattare importanti condizioni cliniche coerentemente con le conoscenze disponibili e di ridurre la variabilità dei comportamenti, al fine di assicurare ai pazienti, sempre e comunque, il migliore intervento terapeutico

possibile. Intervento che oggi deve essere personalizzato, nel rispetto delle raccomandazioni, grazie agli specifici profili di efficacia e sicurezza dei numerosi agenti biologici attualmente disponibili. Il requisito essenziale per l'utilizzo dei farmaci biologici è l'esattezza della diagnosi che deve essere formulata o convalidata da uno specialista in Reumatologia.

Documento di posizione della Società Italiana di Reumatologia del 14 luglio 2015 prevede che:

“La scelta di trattamento con un farmaco biologico di riferimento o con un biosimilare rimane una decisione affidata al medico specialista prescrittore”

“L'AIFA considera che i biosimilari non solo costituiscono un'opzione terapeutica a disposizione dei curanti, ma sono da preferire, qualora costituiscano un vantaggio economico, in particolare per il trattamento dei soggetti naïve”

“La Società Europea (EULAR) e Americana (ACR) di reumatologia non raccomandano lo shift in caro di terapia con farmaci biologici e la stessa posizione è stata espressa dalla Società Italiana di Reumatologia”

“I reumatologi raccomandano particolare cautela nell'utilizzo dei biosimilari in età pediatrica, in quanto i bambini hanno profili di rischio e comorbidità diversi rispetto agli adulti e possono presentare effetti collaterali e manifestazioni cliniche distinte dagli adulti”

Nell'Artrite Reumatoide i pazienti candidati al trattamento con farmaci biologici sono quelli che hanno dato una risposta clinica insufficiente al trattamento con DMARDs precedentemente assunti per almeno tre mesi. La risposta terapeutica ai farmaci biologici deve essere valutata sulla base di valutazioni clinimetriche (come il DAS) inizialmente trimestrali e successivamente, in caso di risposte favorevoli, semestrali. In caso di risposta sfavorevole al primo biologico utilizzato si può passare ad altro biologico della stessa classe (switch) o a biologico con differente meccanismo d'azione (Swap).

Nei pazienti che vanno in remissione possono essere gradualmente sospesi i farmaci non biologici assunti. Se la remissione clinica persiste per più di 12 mesi in assenza di farmaci non biologici, può essere presa in considerazione la possibilità di sospendere anche i farmaci biologici.

Nell'Artrite Psoriasica sia che si manifesti sotto forma di Artrite Periferica, Artrite con prevalente interessamento della colonna, Artrite con prevalente interessamento delle entesi, Artrite con prevalente interessamento dattilico, è previsto l'impiego di farmaci biologici solo quando non si ottiene una risposta terapeutica soddisfacente a seguito di trattamento anti-infiammatorio convenzionale. La valutazione della risposta clinica deve avvenire trimestralmente mediante valutazioni clinimetriche specifiche e quindi, nei casi ad andamento favorevole, con cadenza semestrale e poi annuale.

Nella Spondilite Anchilosante sono candidati alla terapia con farmaci biologici i pazienti che, sulla base di valutazioni clinimetriche specifiche, non abbiano risposto ad almeno due FANS assunti a pieno dosaggio per tre mesi consecutivi. Recenti linee guida internazionali dell'ASAS individuano come candidabili alla terapia con farmaci biologici anche i pazienti che abbiano assunto FANS a pieno dosaggio per quattro settimane.

¹³ SIR, Documento di posizione sulla prescrizione dei farmaci biosimilari,

Terapia farmacologica. Farmaci biotecnologici. Problematiche di sicurezza e gestione

L'impiego dei farmaci biologici deve avvenire nel rispetto delle norme di sicurezza che regolano l'utilizzo di tali agenti. In particolare, prima e durante il trattamento deve essere posta attenzione al possibile aumento del rischio infettivo collegato all'impiego dei farmaci biologici. Le infezioni più rilevanti sono la tubercolare, quelle da agenti opportunistici, le batteriche in generale e quelle da agenti virali. Tra queste ultime un particolare rilievo hanno le infezioni da HIV, herpes zoster e virus dell'epatite B e C.

IL PROTOCOLLO PREVEDE

- a) Esami in fase di screening pre-trattamento: Quantiferon e/o Mantoux, HIV (in casi selezionati), markers epatite B e C, altri test in caso di sospetto anamnestico (screening TBC vedi allegato)
- b) Esami in corso di trattamento con DMARDs Sintetici e biotecnologici in ragione di una infezione clinicamente sospetta.

Lo specialista in reumatologia è addestrato all'individuazione precoce ed al monitoraggio di eventi avversi che possono occorrere in corso di terapia con farmaci biologici.

I pazienti in trattamento con farmaci biologici richiedono un particolare impegno, dal momento che la pianificazione delle attività non può che essere forzosamente elastica in considerazione del numero di "imprevisti", legati soprattutto alla comparsa di effetti indesiderati o di condizioni (infezioni intercorrenti, ad esempio) che possono comportare modifiche della cadenza dei controlli e dello schema di trattamento.

Trattamenti non farmacologici

Il management del paziente con malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni include interventi farmacologici, non farmacologici e chirurgici gestiti da un team multidisciplinare per ottenere il miglior risultato possibile.

La terapia non-farmacologica (esclusa la chirurgia) comprende essenzialmente interventi fisici e riabilitativi che includono l'educazione gestuale, l'economia articolare e la terapia occupazionale, l'esercizio terapeutico, l'uso di terapie fisiche, l'uso di ortesi, la terapia termale, l'agopuntura ed altre tecniche di medicina complementare.

Accanto all'approccio riabilitativo è importante mantenere un regime dietetico appropriato e correggere eventuali carenze (vitamina D, magnesio, fosforo e calcio) per ridurre il rischio di comorbidità come malattie cardiovascolari ed osteoporosi.

Il trattamento riabilitativo nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni

Un elemento indispensabile del management delle malattie reumatiche è rappresentato dalla riabilitazione che può intervenire in ogni momento della malattia ma in particolare nelle fasi iniziali quando, insieme al trattamento farmacologico, si ha come scopo la prevenzione del danno e delle deformità articolari e delle connesse limitazioni delle attività e della partecipazione sociale.

Poiché l'obiettivo primario della riabilitazione è la tutela funzionale della persona all'interno di una strategia di salute, come definito dal World Health Organization, è indispensabile che la valutazione dello stato di salute e la presa in carico dei pazienti reumatici venga effettuata secondo i domini dell'International Classification of Functioning Disability and Health): strutture e funzioni corporee, attività e partecipazione, considerazione dei fattori ambientali e personali.

Il progetto riabilitativo individuale deve quindi essere basato sulla focalizzazione dei bisogni e delle necessità della persona, tenendo conto delle sue preferenze, menomazioni attuali e potenziali, abilità residue e recuperabili e, infine, dei condizionamenti derivanti dalle situazioni ambientali, sociali e dalle risorse disponibili.

Da questa premessa risulta chiaro che non è ipotizzabile ricorrere a protocolli standardizzati, poiché l'approccio riabilitativo andrà modulato sulla specifica realtà complessiva di ogni singola persona.

E' quindi fondamentale fin dall'inizio attivare un percorso riabilitativo adeguato allo stadio evolutivo della malattia ed integrato con tutte le professionalità. L'intervento riabilitativo, come specificato dal Piano di Indirizzo Nazionale della Riabilitazione, sarà formulato attraverso un "Progetto Riabilitativo Individuale ("PRI") e conseguentemente orientato al raggiungimento di obiettivi ben definiti e misurabili (criterio della presa in carico onnicomprensiva e della verificabilità dell'efficacia degli interventi), stabilendo inoltre i setting appropriati per fase di malattia".

In particolare il Fisiatra si curerà di fornire schemi riabilitativi adeguati e diversi per ogni singola patologia principalmente anche attraverso "quaderni specifici" da affidare al fisioterapista o altre figure professionali del'ambito riabilitativo (osteopata, logopedista, posturologo, etc)

Artrite Reumatoide

Spondiloartriti

Connettiviti (Sclerodermia/Slerosi Sistemica Progressiva)

Il progetto riabilitativo va modulato in ogni fase della malattia con programmi riabilitativi specifici che considerano oltre ai danni fisici (direttamente correlati alla patologia di base), l'influenza dei fattori indipendenti dalla malattia che si possono definire, nell'insieme, biopsicosociali. Ciò presuppone un lavoro condotto in multidisciplinarietà, sia in fase acuta che cronica della malattia. L'interazione dinamica tra figure mediche e gli altri professionisti della salute (équipe), con il paziente e i suoi familiari, pone al centro del processo riabilitativo la persona con i suoi bisogni ed aspettative che costituiscono la base per la stesura del progetto riabilitativo individuale.

Alla luce dell'analisi della letteratura e delle linee guida internazionali emerge che la disabilità determinata dalle malattie reumatiche è il risultato dell'interazione tra diversi fattori.

L'intervento riabilitativo mira alla loro individuazione per valutarne il ruolo nel processo che conduce dalla malattia alla disabilità e, quando possibile, alla loro eliminazione.

Il setting riabilitativo comprende energie fisiche, terapie manuali, massoterapia ed esercizi terapeutici che richiedono professionalità specifiche.

Gli scopi dell'intervento sono la riduzione della sintomatologia, il recupero funzionale e la prevenzione secondaria.

Tra gli interventi mirati a preservare la funzione e limitare le deformità connesse con la malattia, di primaria importanza sono l'informazione, l'educazione e la gestualità (miglior utilizzo delle proprie articolazioni durante le normali attività quotidiane) della persona malata.

Nell'ambito di un corretto programma di educazione gestuale si distinguono movimenti corretti e movimenti da evitare. Infatti, si ritengono dannose quelle attività che impongono l'uso forzato delle articolazioni sotto carico o contro resistenza.

Le strategie di economia articolare sono strettamente connesse alla terapia occupazionale (attività proprie dell'ambito lavorativo, domestico e/o ludico, che vengono utilizzate a scopo terapeutico per prevenire le deformazioni articolari, i deficit funzionali e per mantenere o recuperare la capacità di esecuzione delle attività di vita quotidiana dell'individuo nei suoi vari contesti).

Parallelamente può essere utile l'indicazione di ausili e l'addestramento della persona al loro utilizzo, in un programma di adeguamento funzionale degli ambienti di attività di vita quotidiana atto a favorire la sua partecipazione attiva. L'utilizzo dei mezzi fisici a scopo terapeutico può essere utile nel programma terapeutico globale.

Molto vicina alle terapie fisiche, la terapia termale prevede l'esecuzione dell'esercizio terapeutico in acque minerali o termali con determinate caratteristiche; l'obiettivo è quello di migliorare l'articolarietà e la forma fisica generale, di ridurre il dolore e di indurre rilassamento muscolare.

A seconda dei casi possono essere utili anche le ortesi, dispositivi esterni utilizzati al fine di modificare le caratteristiche strutturali o funzionali dell'apparato neuro-muscoloscheletrico e di immobilizzare un'articolazione per ridurre dolore e infiammazione.

La Rete Reumatologica Molisana

Compito della “Rete Reumatologica Molisana” (Tabella n. 5 e n. 6) è quello di prendere in carico il paziente attraverso l'adozione di uno specifico percorso diagnostico terapeutico ed assisterlo nelle sue varie fasi con la collaborazione del Medico di Medicina Generale (“MMG”) e del Pediatra di Libera Scelta (“PLS”). I centri di riferimento della Rete Reumatologica, sono quelli che rispondono a specifici requisiti organizzativi: medico specialista in Reumatologia, uno o più infermieri dedicati, servizio di anestesia e rianimazione con personale attivo o reperibile negli orari di ambulatorio con pronta disponibilità, ove ve ne fosse necessità, ovvero postazione di 118 medicalizzata, nei tempi e nei termini di legge previsti per la reperibilità ospedaliera.

Il **Centro Reumatologico Regionale di Riferimento** di seguito (CRRR) deve essere dotato di: 1) mezzi strumentali per la diagnosi precoce delle malattie infiammatorie e auto-immuni (ecografia articolare con sonde ad alta frequenza e angioscopia percutanea “capillaroscopia” a 200 ingrandimenti); 2) laboratorio analisi. Presso il CRRR sarà possibile accedere alla assistenza specialistica attraverso il Day Hospital, il Day Service, i Pacchetti Ambulatoriali Complessi (PAC). Il percorso organizzativo così disegnato permette al paziente il più rapido accesso alle cure evitando il ritardo diagnostico, inopportune liste di attesa oltre a possibili ricoveri inappropriati, sia intra che extraregionali, producendo un sensibile risparmio di risorse. Al CRRR sono demandate le funzioni di gestione ed implementazione del registro di patologia e di raccolta dei dati epidemiologici.

Il CRRR agirà in stretta collaborazione sia con gli ambulatori di Reumatologia autorizzati dalla regione alla prescrizione dei farmaci biotecnologici (Campobasso, Termoli) sia con gli specialisti SUMAI (Campobasso, Termoli/Larino/Isernia).

Tra i compiti degli specialisti del territorio (SUMAI) rientra il trattamento dei pazienti con reumatismi extra articolari e affetti da patologie cronico degenerative a bassa impronta infiammatoria e i follow up delle patologia long standing. È loro compito, inoltre, individuare e riconosce le patologie reumatiche infiammatorie primitive all'esordio (ad es. artrite reumatoide) o le malattie del connettivo all'esordio (ad es. sclerodermia) per indirizzarle precocemente al CRRR per la diagnosi definitiva, limitando, per quanto possibile, la mobilità passiva.

Di seguito sono riportati CRRR e ambulatori specialistici regionali di Reumatologia

Centro Reumatologico Regionale di Riferimento della rete di assistenza reumatologica

Presidio Ospedaliero S. Francesco Caracciolo: Via Marconi n. 20, Agnone

Ambulatori previsti nella rete di assistenza reumatologica (Prescrizione farmaci biotecnologici)

Asrem Ambulatorio di reumatologia via U. Perrella Campobasso

Asrem Ambulatorio di reumatologia Ospedale S Timoteo Termoli

Centro di riferimento reumatologico regionale pediatrico

Presidio Ospedaliero Antonio Cardarelli: Contrada Tappino, Campobasso

Ambulatorio pediatria Termoli Ospedale S Timoteo

Ambulatorio pediatria Isernia ospedale F Veneziale

Tabella n. 5: Rete reumatologica molisana

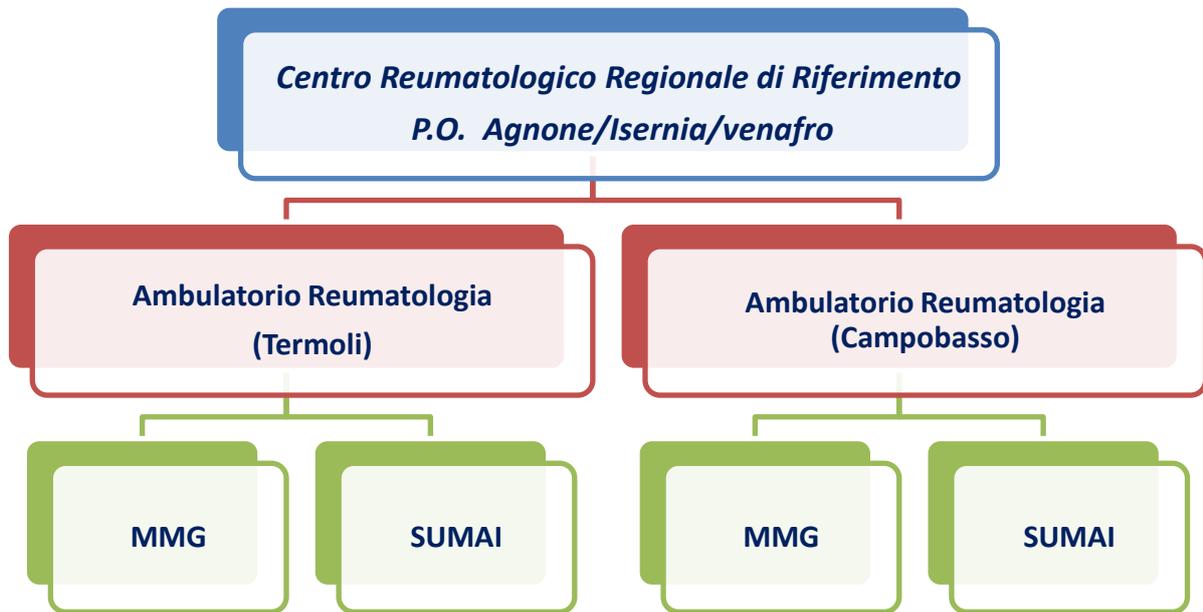
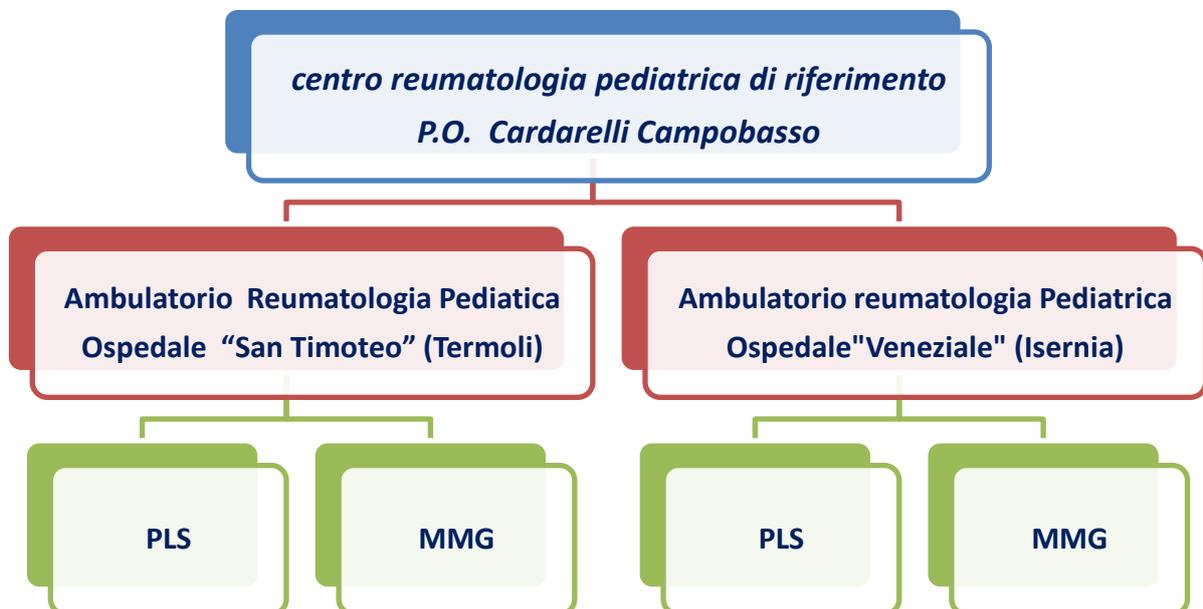


Tabella n. 6: Rete reumatologica molisana pediatrica (CRPR)



INDICATORI DI SISTEMA

INDICATORI

FONTI

esistenza cartella clinica informatica	attivazione
Numero trasmissioni bidirezionali dati MMG - struttura reumatologica	Relazione cartacea, e-mail, Reumacall, CUP diretto del MMG

INDICATORI DI PROCESSO

INDICATORI

FONTI

Numero di persone che hanno effettuato la prima visita nel corso di 1 anno	CUP Ambulatoriali +SDO ricoveri diurni
Numero di persone a cui è stata diagnosticata una malattia reumatologica	REGISTRI STRUTTURE
Numero di malati in trattamento che effettuano almeno 2 controlli anno	REGISTRI STRUTTURE
Numero di accessi alle strutture riabilitative per esiti di patologia reumatica	CUP /SDO/ altri flussi da Casa della salute

INDICATORI CLINICI DI ESITO

INDICATORE

FONTI

Riduzione del numero di giornate di degenza ordinaria per malattie reumatologiche	SDO
Riduzione delle richieste di invalidità per malattie reumatiche	INPS
Riduzione spesa farmaceutica per farmaci ad alto costo con indicazioni reumatologiche	FLUSSI FARMACEUTICA TERRITORIALE E OSPEDALIERA

Allegato n. 1. Scheda per la richiesta di consulenza per artrite precoce

Paziente

Cognome e Nome

Data di nascita

Telefono

Medico Inviante

Motivo per una valutazione precoce o diagnosi preliminare (segnare tutti quelli positivi)

> 3 articolazioni tumefatte

Dolore articolare da >6 settimane ma < 6 mesi

Rigidità mattutina > 30 minuti

Test "stretta" MCF o MTF positivo

Fenomeno di Raynaud

Lombalgia infiammatori a (prev. notturna con rigidità mattutina) da almeno 3 mesi

Se presenti indicare:

ANA (Risultato _____ Pattern_____)

FR (Risultato _____)

CCP (Risultato _____)

VES elevata (Risultato_____)

PCR elevata (Risultato_____)

Dolore articolare acuto

Gonfiore articolare acuto

Dolore articolare cronico

Gonfiore articolare cronico

Dolore diffuso

Articolazioni colpite (Specificare_____)

Data di inizio dei sintomi

Data in cui è stato visitato il paziente

Si prega di far portare dal paziente la seguente documentazione

Richiesta di Visita medica Reumatologica o Reumatologica Pediatrica

Prescrizione di esami diagnostici di I livello

Copia dei recenti esami di laboratorio

Radiografie ed Ecografie eseguite

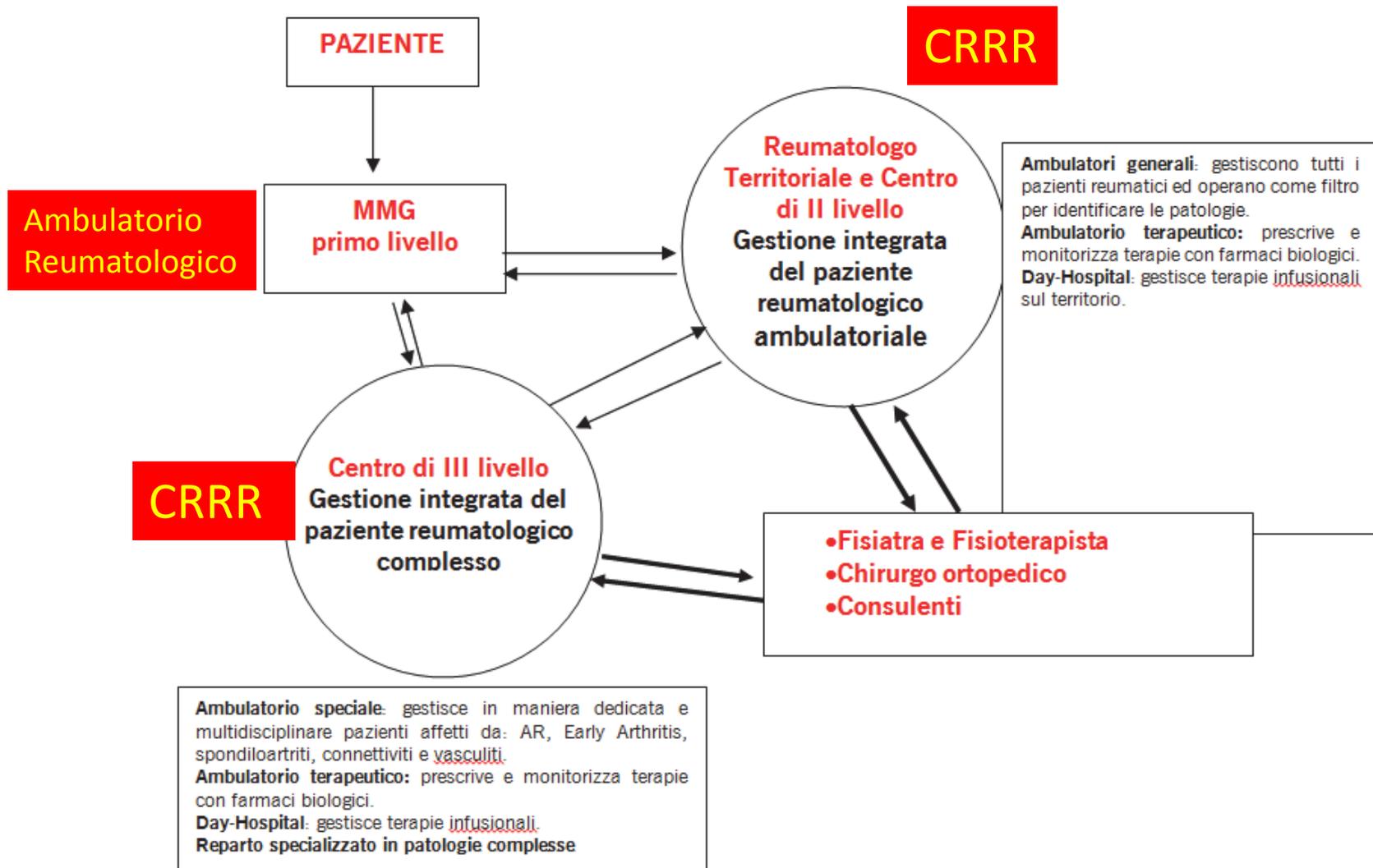
Sommario

Premessa metodologica.....	2
Obiettivo	2
Autori del documento e coinvolgimento del Terzo Settore.....	2
Introduzione.....	3
Razionale	6
Inquadramento clinico delle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni	8
Il PDTA nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni e inquadramento clinico delle malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni	11
La diagnosi.....	11
L'influenza delle altre malattie reumatiche sui percorsi organizzativi terapeutici.....	11
Il comune approccio diagnostico per le diverse malattie reumatiche infiammatorie e auto-immuni....	12
Il ruolo del Medico di Medicina Generale.....	12
Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Introduzione	13
Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Artrite reumatoide	13
Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Spondilite anchilosante.....	14
Il sospetto di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune. Sclerosi sistemica	14
Dal sospetto alla conferma della diagnosi di malattia reumatica infiammatoria e auto-immune	15
La visita reumatologica	15
Le consulenze specialistiche	16
L'assistenza infermieristica.....	16
Terapia farmacologica	18
Terapia farmacologica. Trattamento Sintomatico.....	18
Terapia farmacologica. Trattamento di fondo	19
Terapia farmacologica. Farmaci biotecnologici.....	20
Terapia farmacologica. Farmaci biotecnologici. Problematiche di sicurezza e gestione	21
Trattamenti non farmacologici	21
Il trattamento riabilitativo nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni	21
La Rete Reumatologica Molisana.....	23
Allegato n. 1. Scheda per la richiesta di consulenza per artrite precoce	26

IL MODELLO PROPOSTO

SCHEMA ORGANIZZATIVO

CRRR - AMBULATORIO REUMATOLOGICO



PROCESSO ASSISTENZIALE NELLE MALATTIE REUMATICHE INFIAMMATORIE ED AUTOIMMUNI IN MEDICINA GENERALE: 4Q

Modalità di
presentazione
dell'Assistito
al momento
della visita:

Patologia non nota

<p>1</p> <p><u>senza diagnosi nota e asintomatico</u></p>	<p>2</p> <p><u>senza diagnosi nota ma con segni- sintomi compatibili</u></p>
<p>3</p> <p><u>con diagnosi nota, asintomatico</u></p>	<p>4</p> <p><u>con diagnosi nota e segni-sintomi presenti</u></p>

Sintomi NO

Sintomi SI

Patologia nota

1: senza diagnosi nota e asintomatico

- Identificazione di eventuali FdR e successivo intervento educativo, qualora necessario

2: senza diagnosi nota ma con segni-sintomi compatibili

- Approfondimento anamnestico-semeiologico mirato al sospetto diagnostico (artriti periferiche, spondiloartriti, sclerosi sistemica)
- Approfondimento diagnostico con esami ematochimici di I livello
- Invio a Specialista Reumatologo per conferma del sospetto diagnostico

3: con diagnosi nota, asintomatico

- Verifica di effettiva stabilità della malattia, controllo dell'aderenza terapeutica e della tollerabilità del trattamento
- Valutazione di eventuali comorbidità e impatto della malattia sulla vita quotidiana
- Verifica di adesione al follow up concordato con il Reumatologo

4: con diagnosi nota e segni-sintomi presenti

Verificare la compliance al trattamento

- Gestione delle comorbidità
- Valutazione dell'assistenza domiciliare
- Counseling breve e intervento educativo familiare
- Interazione multidisciplinare

Paziente con dolore spontaneo traumatico o sintomi suggestivi di malattie reumatiche infiammatorie o autoimmuni

MMG

Possibile sospetto di malattia reumatica infiammatoria o autoimmune

SI

NO

Presa in carico del paziente

Richiesta esami di laboratorio di primo livello

MMG

Sospetto di malattia reumatica o autoimmune

Esclusione di malattia reumatica o autoimmune

Terapia idonea
Altri accertamenti

Invio a visita reumatologica

Esce dal percorso

Esce dal percorso

Specialista reumatologo

Anamnesi reumatologia
Esami diagnostici

Conferma malattia

SI

NO

Comunicazione al MMG

Ritorno al MMG

Preso in carico dallo specialista reumatologo come previsto dal P.D.T.A.

Malattia attiva e in progressione

Malattia non attiva
Programma concordato
Specialista - MMG

Scelta terapeutica adeguata secondo Linee Guida e P.D.T.A.

Esce dal percorso (Malattia in remissione persistente > 12 mesi)

**Malattia attiva e in
progressione**

Scelta terapeutica
secondo Linee
Guida e P.D.T.A.

Controllo Periodico

Terapia concordata
con il paziente

Valutazione
Tight Control

Progetto fisiatrico
come da P.D.T.A.

Gestione Terapia

Gestione Malattia

Presenza in carico MMG
(Reumatologo ed altri specialisti)

Valutazione outcome ogni 3 mesi se patologia attiva
Valutazione outcome ogni 12 mesi se in remissione

Controllo costante
con MMG e
paziente coordinato
dal reumatologo

Consulto e
collaborazione con
altri specialisti di
riferimento

Presenza in carico MMG

(Reumatologo ed altri specialisti)

Valutazione outcome ogni 3 mesi se patologia attiva
Valutazione outcome ogni 12 mesi se in remissione

Esordio dei sintomi. Il ruolo del MMG

Valutazione ed invio

Early arthritis clinic. Il ruolo del reumatologo

Diagnosi di AR

SI

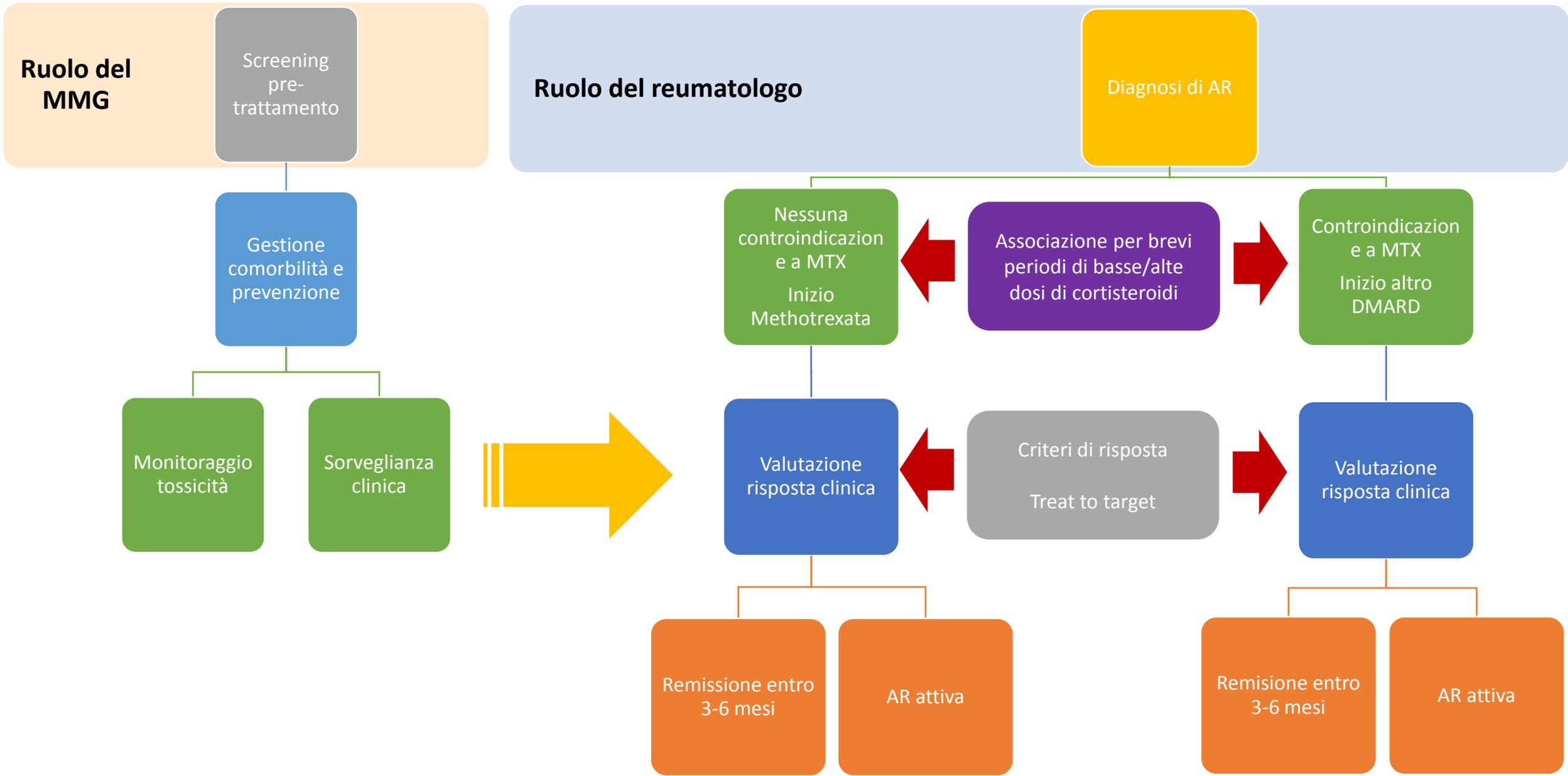
NO

Definizione Piano
Terapeutico e Follow-up

Definizione Piano
Terapeutico e Follow-up

Stratificazione
prognostica

Valutazione Comorbidità



Ruolo del MMG

Screening pre-trattamento

Gestione comorbidità e prevenzione

Monitoraggio tossicità

Sorveglianza clinica

Ruolo del reumatologo

Diagnosi di AR

Nessuna controindicazione e a MTX
Inizio Methotrexata

Associazione per brevi periodi di basse/alte dosi di cortisteroidi

Controindicazione e a MTX
Inizio altro DMARD

Valutazione risposta clinica

Criteri di risposta
Treat to target

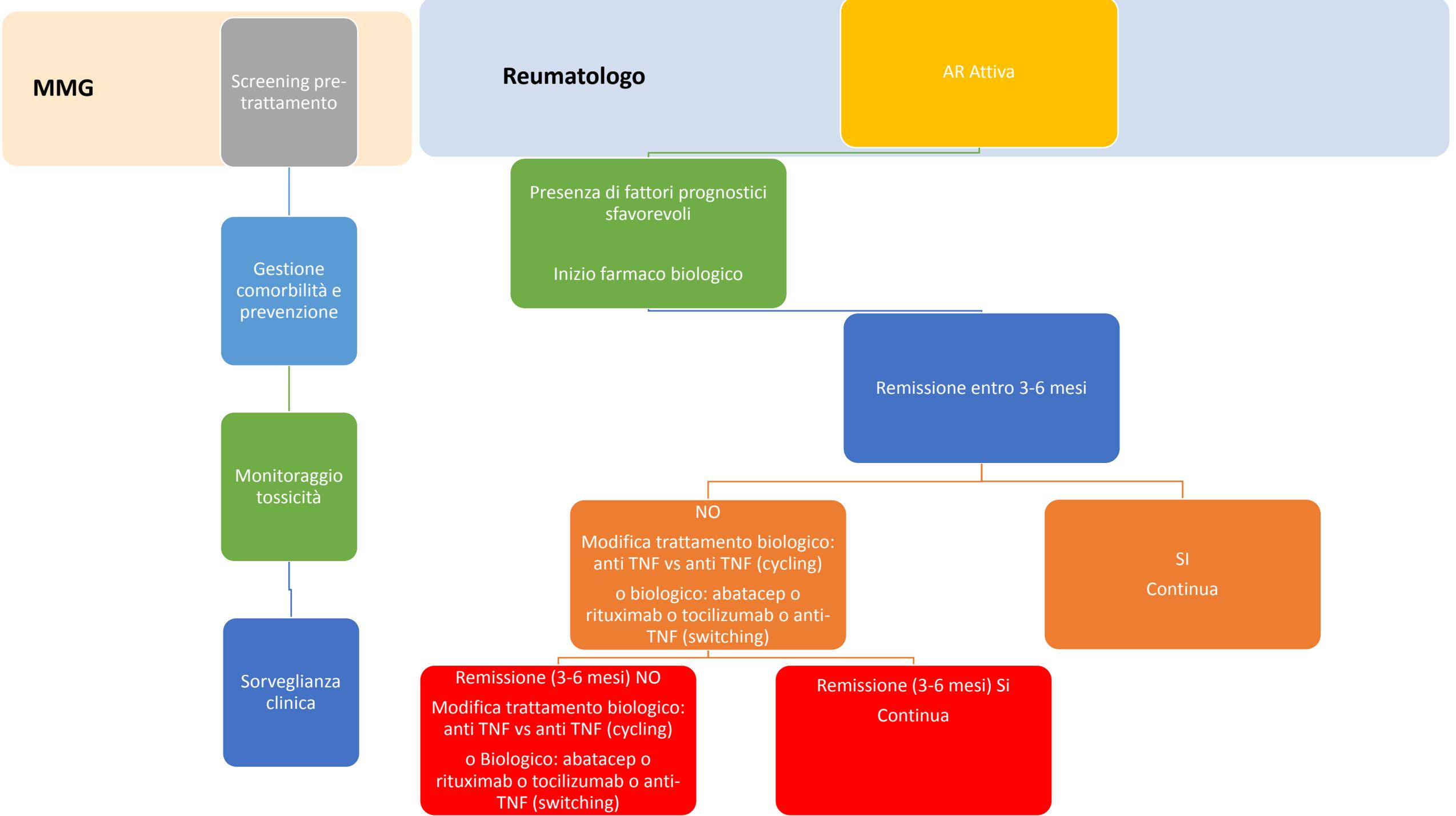
Valutazione risposta clinica

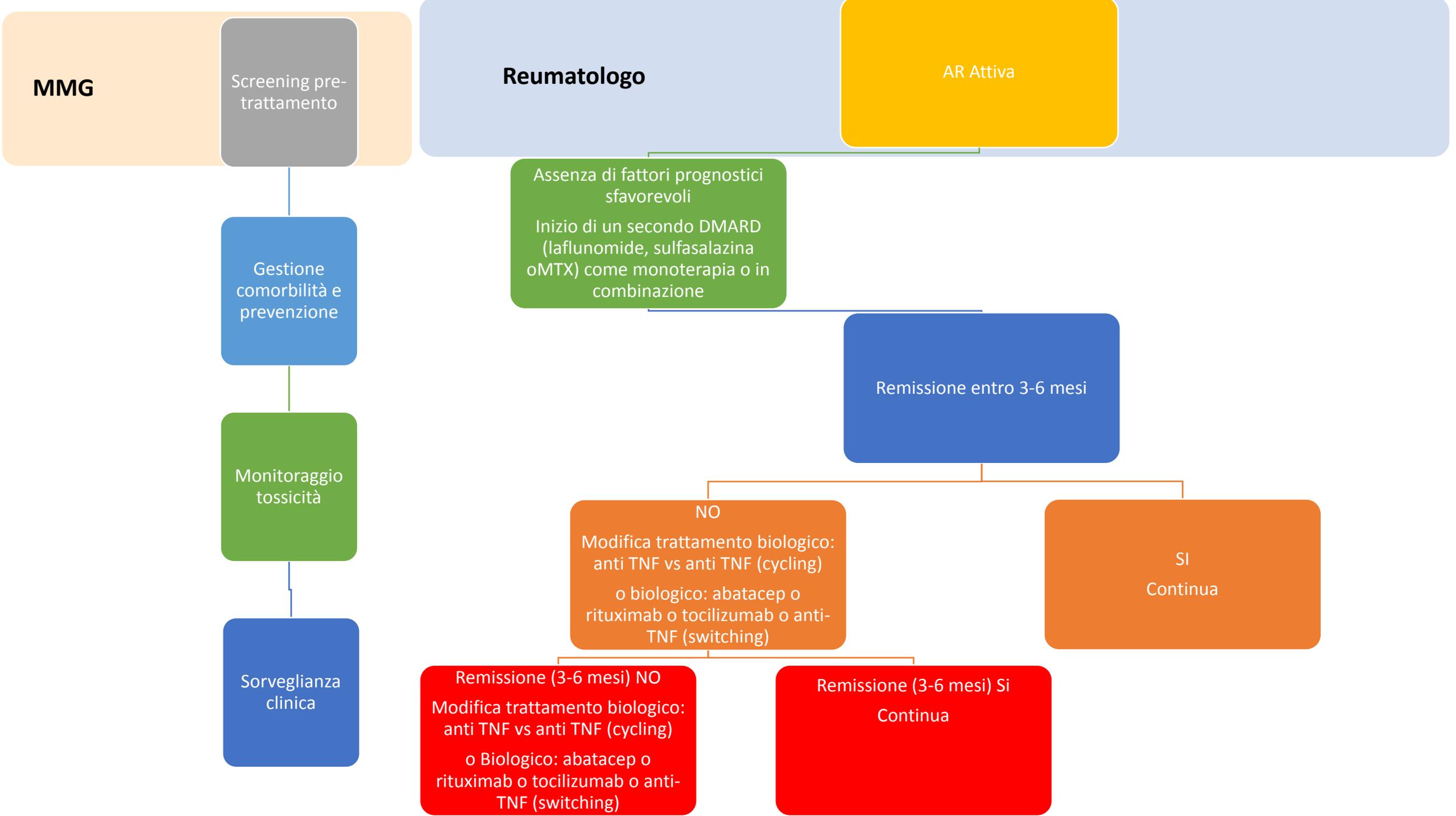
Remissione entro 3-6 mesi

AR attiva

Remissione entro 3-6 mesi

AR attiva





MMG

Screening pre-trattamento

Gestione comorbidità e prevenzione

Monitoraggio tossicità

Sorveglianza clinica

Reumatologo

AR Attiva

Assenza di fattori prognostici sfavorevoli
Inizio di un secondo DMARD (laflunomide, sulfasalazina o MTX) come monoterapia o in combinazione

Remissione entro 3-6 mesi

NO

Modifica trattamento biologico:
anti TNF vs anti TNF (cycling)
o biologico: abatacep o rituximab o tocilizumab o anti-TNF (switching)

SI

Continua

Remissione (3-6 mesi) NO

Modifica trattamento biologico:
anti TNF vs anti TNF (cycling)
o Biologico: abatacep o rituximab o tocilizumab o anti-TNF (switching)

Remissione (3-6 mesi) SI

Continua