

# RACCOMANDAZIONE CIVICA SULL'ARTRITE REUMATOIDE

## PERCHÉ UNA RACCOMANDAZIONE CIVICA SULL'ARTRITE REUMATOIDE

L'ampia diffusione delle patologie croniche nella popolazione italiana (38,8%) e la loro incidenza in termini di costi sulla spesa pubblica socio-sanitaria (70%) mettono in evidenza nuovi bisogni e l'urgenza di nuove risposte, soprattutto in termini di miglioramento dell'assistenza e di maggiore attenzione alla qualità della vita. È evidente anche la necessità crescente, pena un SSN inadeguato ai bisogni dei cittadini e insostenibile economicamente, di adottare ulteriori e specifiche politiche socio-sanitarie nazionali sulla cronicità, oltre che garantire l'effettiva implementazione di quelle già esistenti.

È in questo contesto che si colloca l'ampia attività di Cittadinanzattiva, in particolare attraverso la rete del **Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva (CnAMC)**, rispetto alle politiche socio-sanitarie inerenti le patologie cronicodegenerative e rare. Il CnAMC è stato istituito nel 1996, e rappresenta un esempio di alleanza trasversale tra Associazioni e Federazioni di persone affette da patologie croniche e rare, per la tutela dei propri diritti.

Tra le principali attività promosse vi è la stesura del Rapporto annuale sulle politiche della cronicità, giunto ormai alla nona edizione, i cui obiettivi sono quelli di mettere in evidenza le principali criticità che, dal punto di vista delle associazioni, caratterizzano i servizi socio-sanitari pubblici; proporre azioni politiche per il superamento delle stesse criticità evidenziate, basandole sulle richieste e sulle aspettative delle stesse Organizzazioni.

Tra le molteplici Organizzazioni che aderiscono al CnAMC in questa sede è necessario menzionare l'**ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici**.

Attraverso la sua presenza e partecipazione, il CnAMC ha potuto, nel corso degli anni, lavorare e concentrare la sua attenzione sulle molte criticità che ancora oggi caratterizzano l'assistenza ai malati reumatici e in particolare di quelli affetti da Artrite Reumatoide.

**La Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide** è un tangibile risultato di questo importante lavoro congiunto.

### OBIETTIVI

Gli obiettivi della Raccomandazione Civica sull'Artrite Reumatoide sono quelli di mettere a disposizione delle Istituzioni:

- un quadro di informazioni e dati sulla situazione relativa a questa patologia il più completo possibile;
- le linee di azione di politica economica, sociale e sanitaria da mettere in atto al fine di superare le criticità che caratterizzano ancora oggi l'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone con Artrite Reumatoide.

### SOGGETTI COINVOLTI

È importante sottolineare come le proposte avanzate tengano in considerazione anche le istanze sollevate dagli altri stakeholder coinvolti a vario titolo nel percorso di cura.

Ciò è stato possibile attraverso la promozione di una specifica giornata di dialogo e confronto tra i diversi attori, quali:

**MINISTERO DELLA SALUTE, AGENAS** (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali), **INPS** (Istituto Nazionale Previdenza Sociale), **SIR** (Società Italiana Reumatologia), **SIMG** (Società Italiana di Medicina Generale), **FIASO** (Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere), **FNOMCeO** (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri), **ANMDO** (Associazione Nazionale dei Medici delle Direzioni Ospedaliere), **esperti del mondo dell'economia**.

**ANMAR e Cittadinanzattiva auspicano che i contenuti di questa Raccomandazione Civica siano implementati dalle Istituzioni, al fine di migliorare l'attuale assistenza socio-sanitaria erogata alle persone con Artrite Reumatoide.**

(Quello che segue è un estratto della più ampia pubblicazione dedicata alla Raccomandazione Civica)

### RACCOMANDAZIONE CIVICA

Premesso quanto sopra riportato e al fine di migliorare l'attuale assistenza socio-sanitaria erogata alle persone con Artrite Reumatoide, Cittadinanzattiva ed ANMAR raccomandano:

### AL PARLAMENTO

- Approvare il DDL n. 1701 "Disposizioni per assicurare un'adeguata assistenza sanitaria ai malati di Malattie Reumatiche Infiammatorie Croniche e Autoimmuni e dalle sindromi fibromialgiche".

### AL MINISTERO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE

- Emanare rapidamente il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo:

1. all'aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999, n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe";
2. alla revisione del D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti";
3. alla revisione del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".

- Aggiornare, secondo quanto già previsto dall'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009, le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, di cui al Decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 G.U. n. 47 del 26 febbraio 1992, con particolare riguardo alle percentuali relative all'Artrite Reumatoide. È necessario che la Commissione (di cui all'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009) avente il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile abbia tra i suoi componenti anche i rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

### AL MINISTERO DELLA SALUTE

- Emanare rapidamente il Decreto sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), con particolare riguardo:

1. all'aggiornamento del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al D.M. 27 agosto 1999, n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe";
2. alla revisione del D.M. 28 maggio 1999, n. 329 "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti";
3. alla revisione del D.M. 18 maggio 2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie".

- Inserire all'interno della Programmazione Sanitaria Nazionale (PSN), come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide. Il Piano Sanitario Nazionale (2011-2013), attualmente in discussione, non prevede come specifico obiettivo di salute il miglioramento dell'assistenza alle persone affette dalle malattie reumatiche.

- Definire le Linee guida di carattere nazionale, da prendere a riferimento da parte delle regioni, volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-

terapeutico), in modo tempestivo ed efficace, oltre che l'integrazione gestionale, istituzionale e delle diverse figure professionali coinvolte. A tal fine si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni (Ministero della salute, AGENAS, AIFA, ISS, ecc.), da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

- Attivare un registro nazionale delle patologie reumatiche sistemiche in grado di fornire dati certi sulle stesse: strumento già attivo da molto tempo in altri paesi.
- Garantire su tutto il territorio nazionale il tempestivo accesso da parte delle persone affette da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), anche attraverso una specifica attività di monitoraggio da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco. È necessario superare le attuali differenze regionali (in particolare nelle regioni con ingenti disavanzi nel settore sanitario) di accesso ai farmaci.
- Aggiornare, secondo quanto già previsto dall'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009, le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile, di cui al Decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992 G.U. n. 47 del 26 febbraio 1992, con particolare riguardo alle percentuali relative all'Artrite Reumatoide. È necessario che la Commissione (di cui all'art. 20 comma 6 della Legge 102 del 2009) avente il compito di aggiornare le tabelle indicative delle percentuali dell'invalidità civile abbia tra i suoi componenti anche i rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.
- Promuovere campagne d'informazione nazionali al fine di favorire la diagnosi precoce delle patologie reumatiche e in particolare dell'Artrite Reumatoide.

**ALL'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO (AIFA)**

- Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale. A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'Agenzia Italiana del Farmaco composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute. Tale coinvolgimento da parte delle Istituzioni faciliterebbe:
  1. l'individuazione più puntuale delle esigenze di salute dei cittadini, delle criticità dell'attuale sistema di assistenza farmaceutica dal punto di vista dei cittadini, delle proposte di miglioramento;
  2. la condivisione della responsabilità di alcune scelte, con particolare riguardo al tema dell'Health Technology Assessment a livello nazionale e regionale. È estremamente necessario coinvolgere le Associazioni dei pazienti nell'Health Technology Assessment, la quale viene praticata sempre più a livello regionale con modalità tali, in alcune situazioni, da mettere in serio pericolo il diritto all'accesso ai farmaci (in particolare quelli innovativi), già previsto a livello nazionale attraverso le diverse Determinazioni AIFA;
  3. l'informazione e la comunicazione rivolta ai cittadini sulle principali questioni inerenti la farmaceutica;
  4. la promozione della crescita e dello sviluppo delle competenze delle Associazioni.
- Garantire, anche attraverso una specifica attività di monitoraggio, su tutto il territorio nazionale, l'accesso da parte delle persone affette da

Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), senza alcuna sospensione delle terapie per motivi di carattere economico. È necessario superare le attuali differenze regionali (in particolare nelle regioni con ingenti disavanzi nel settore sanitario) di accesso ai farmaci.

- Garantire a livello regionale, attraverso una specifica attività di monitoraggio, l'immediata disponibilità all'interno dei PTOR dei farmaci, in particolare quelli innovativi, già approvati a livello nazionale dall'AIFA, così come previsto "dall'Accordo del 18 novembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi". (Repertorio atti n. 197/CSR, G.U. del 10/01/2011).
- Prevedere la partecipazione dei rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute all'interno del "Tavolo permanente di monitoraggio dei prontuari terapeutici ospedalieri regionali", di cui all'art. 3, comma 3 dell'Accordo del 18 novembre 2010 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sull'accesso ai farmaci innovativi. (Repertorio atti n. 197/CSR, G.U. del 10/01/2011).
- Vigilare sui provvedimenti regionali che interpretano restrittivamente le Deliberazioni AIFA, assicurando l'effettivo rispetto dei LEA.

**ALL'ISTITUTO NAZIONALE PREVIDENZA SOCIALE (INPS)**

- Istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute nelle attività dell'INPS in materia d'invalidità civile e handicap. A tal fine è auspicabile l'istituzione di uno specifico organismo interno all'INPS, composto dalle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute, con il compito di esprimere pareri, segnalare le criticità esistenti, formulare proposte di miglioramento.
- Garantire, nella composizione delle Commissioni mediche ASL ed INPS, volte ad accertare il riconoscimento della percentuale d'invalidità civile, accompagnamento e Legge 104 del 1992, la presenza di uno specialista reumatologo, in grado di valutare in modo più appropriato le reali condizioni dei malati reumatici.
- Promuovere, a favore dei cittadini, un'attività di semplificazione amministrativa degli adempimenti burocratici connessi ai procedimenti di riconoscimento dell'invalidità civile, accompagnamento e Legge 104 del 1992. Esigenza non soddisfatta ad esempio dalla Comunicazione INPS del 20 settembre 2010 "Accertamenti di invalidità civile – implementazione dei criteri per l'accertamento diretto", attraverso la quale si intende "potenziare il ricorso all'accertamento sanitario diretto sulla persona con l'obiettivo di verificare la sussistenza ovvero la permanenza dei requisiti sanitari".

**ALLE REGIONI**

- Inserire all'interno della Programmazione Sanitaria Regionale (PSR), come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide.

- Definire le Linee guida di carattere regionale, volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico), in modo tempestivo ed efficace, oltre che l'integrazione gestionale, istituzionale e delle diverse figure professionali coinvolte. A tal fine, si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni, da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Associazioni di tutela del diritto alla salute e delle Associazioni dei malati.
- Attivare e implementare il day-service.
- Garantire, con specifico atto di programmazione, la presenza diffusa ed omogenea, su tutto il territorio regionale, dei servizi di reumatologia, con particolare riguardo a quelli territoriali.
- Potenziare la rete dei servizi di riabilitazione.
- Promuovere, anche attraverso soluzioni di tipo telematico e su tutto il territorio regionale, l'organizzazione a "rete" dei servizi di assistenza socio-sanitaria (rete dei servizi diagnostici, rete degli specialisti, reti delle strutture di assistenza, ecc.), in modo tale da condividere informazioni (dati), integrare e valorizzare le singole competenze, trasferire conoscenze scientifiche.
- Garantire su tutto il territorio regionale il tempestivo accesso da parte dei malati affetti da Artrite Reumatoide alle terapie farmacologiche indispensabili, con particolare riguardo a quelle innovative (farmaci biologici), senza alcuna sospensione delle terapie per motivi di carattere economico.
- Semplificare l'accesso alle terapie farmacologiche innovative (farmaci biologici) da parte dei malati, ampliando il numero delle strutture e la gamma dei professionisti sanitari abilitati a prescrivere ed erogare i suddetti farmaci. Un esempio in tal senso potrebbe essere rappresentato dall'estensione agli specialisti reumatologi territoriali della possibilità di prescrivere i farmaci biologici.
- Garantire programmi di formazione rivolti agli operatori sanitari, soprattutto ai MMG, inerenti le patologie reumatiche e in particolare l'Artrite Reumatoide, al fine di promuovere una tempestiva diagnosi e un adeguato trattamento della patologia.

**ALLE AZIENDE SANITARIE LOCALI (ASL)**

- Inserire all'interno della Programmazione sanitaria aziendale, come specifico obiettivo di salute, il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria erogata alle persone affette da patologie reumatiche e in particolare da Artrite Reumatoide.
- Attuare le Linee guida regionali volte a garantire la diagnosi tempestiva e il trattamento adeguato dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico).
- Definire, laddove non approvate a livello regionale, le Linee guida volte a garantire la diagnosi e il trattamento dell'Artrite Reumatoide (percorso diagnostico-terapeutico), in modo tempestivo ed efficace. A tal fine, si raccomanda la costituzione di un gruppo di lavoro composto da rappresentanti delle Istituzioni, da professionisti socio-sanitari, nonché dai rappresentanti delle Organizzazioni di tutela del diritto alla salute.

