

Malattie reumatiche: in Emilia-Romagna il primo Registro dei pazienti in terapia



Attivo il primo Registro pubblico dei pazienti con artrite reumatoide in trattamento, realizzato grazie alla partnership tra la Regione Emilia-Romagna, AMRER - Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna e la Rete reumatologica del territorio. Il Registro permetterà di raccogliere i dati sull'impatto delle terapie biologiche nella vita reale migliorando i percorsi di cura e la qualità di vita dei pazienti con malattie reumatiche



Bologna, 1 dicembre 2016 – Una mappa dettagliata, capillare, aggiornata sulla storia clinica e il percorso di cura di migliaia di pazienti con artrite reumatoide, malattia reumatica invalidante. Obiettivo principale: andare oltre i risultati degli studi clinici e capire l'impatto che hanno nella vita reale dei pazienti i nuovi farmaci biologici, misurarne l'appropriatezza d'uso, comprendere il fabbisogno terapeutico del territorio.

L'Emilia-Romagna è la prima Regione italiana ad aver attivato un Registro pubblico Reumatologico dedicato per ora ai pazienti con artrite reumatoide in trattamento e dal prossimo anno allargato anche ai pazienti con spondilite anchilosante classica, spondiloartrite assiale e artrite psoriasica. Una risorsa utile ai pazienti, ai quali assicurerà terapie sempre più su misura delle loro caratteristiche, ai decisori, che avranno informazioni fondamentali per programmare interventi e scelte di politica sanitaria aderenti ai bisogni della popolazione, agli specialisti, che potranno confrontare i casi clinici sulla base di parametri omogenei.

Il Registro, presentato oggi a Bologna, è stato realizzato grazie a una partnership d'eccellenza tra la Regione Emilia-Romagna, che lo ha validato, l'Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna (AMRER) e tutti i Centri della Rete reumatologica della Regione.

“Le malattie reumatiche rappresentano una sfida per il Servizio Sanitario Nazionale e per le Sanità regionali. Uno degli obiettivi che da tempo abbiamo perseguito è quello di garantire un livello di omogeneità dei servizi su tutto il territorio in termini di accesso alle varie opzioni terapeutiche, anche quelle più innovative in termini di appropriatezza – dichiara Sergio Venturi, Assessore alle Politiche per

la Salute della Regione Emilia-Romagna – da questo punto di vista, il Registro reumatologico non è semplicemente uno strumento per l'appropriatezza terapeutica, utile a chi ha il compito di programmare l'offerta sanitaria, ma servirà anche a migliorare la qualità assistenziale, dandoci informazioni su aspetti di analisi epidemiologica: come vengono trattati i pazienti, con quale tipo di trattamento, con quale tipo di assistenza”.

Secondo dati recenti (ISTAT) circa un italiano su 10 (8-10% della popolazione) convive con una delle oltre 120 diverse forme di malattie reumatiche che comprendono sia patologie come artrosi, reumatismi extrarticolari, osteoporosi, che forme a carattere infiammatorio o a genesi autoimmune come l'artrite reumatoide. In Emilia-Romagna sono circa 34.000 i pazienti con malattia reumatica, circa 13.000 quelli con artrite reumatoide.

Oltre ai dati di efficacia e sicurezza dei farmaci nella vita reale post studio clinico, il Registro Reumatologico, scaturito da un Progetto di Ricerca Finalizzata Università/Stato-Regioni su proposta dell'UOC di Reggio Emilia, misura alcuni indicatori indiretti legati alla qualità della vita che rispecchiano il livello di disabilità.

“Il valore clinico di questo Registro è importantissimo per una serie di motivi: ci permette di valutare l'appropriatezza terapeutica per un determinato agente biotecnologico e di valutare l'efficacia dei farmaci nella vita reale, al di là dei criteri molto rigorosi di inclusione dei trial clinici; inoltre, in quanto Registro prospettico ci dà la possibilità di valutare la sicurezza dei farmaci nel lungo periodo – commenta Carlo Salvarani, Direttore SC di Reumatologia all'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia – i dati raccolti serviranno per verificare e valutare la sicurezza dei farmaci confrontandoli tra di loro, studiare sottogruppi di pazienti non considerati nei trial clinici, fornire ai reumatologici parametri di valutazione omogenei dei pazienti con artrite reumatoide, spondilite anchilosante classica, spondiloartrite assiale e in futuro anche artrite psoriasica”.

Grazie al Registro, sono già disponibili alcune importanti indicazioni sul trattamento dell'artrite reumatoide, relativi al primo anno d'osservazione su 1.157 pazienti con artrite reumatoide seguiti per 12 mesi in 13 Centri reumatologici dell'Emilia-Romagna divisi in tre gruppi: pazienti con AR di nuova diagnosi, pazienti con AR ad alta attività di malattia che iniziavano un biologico e pazienti con AR ad alta attività di malattia che continuavano il farmaco di fondo non biologico. Due le principali e più importanti evidenze: la risposta è tanto migliore quanto più precoce è il trattamento e, nel lungo termine, la risposta è migliore nei pazienti in terapia con i farmaci biologici rispetto a quelli trattati con i farmaci di fondo tradizionali; ottimo anche il profilo di sicurezza in quanto non ci sono differenze rispetto a infezioni e neoplasie tra farmaci biologici e farmaci tradizionali.

La tempestività del trattamento è un fattore chiave nella gestione delle malattie reumatiche: “Nella nostra Regione per rispondere al bisogno di identificare e trattare tempestivamente alcune patologie reumatiche, come ad esempio l'artrite reumatoide, la maggior parte dei Centri reumatologici ha istituito ambulatori dedicati, le cosiddette ‘Early Arthritis Clinic’, specificatamente finalizzate alla diagnosi precoce, ai quali si accede attraverso percorsi agevolati – osserva Marcello Govoni, Direttore Dipartimento di Reumatologia, AOU Arcispedale Sant'Anna di Ferrara (località Cona) – le caratteristiche eterogenee delle malattie reumatiche e la loro complessità richiedono una presa in carico che tenga conto soprattutto della cronicità, trattandosi di malattie che perdurano nel tempo, gravate da un rilevante impatto in termini di potenziale disabilità e penalizzazione della qualità della vita dei pazienti, se non adeguatamente e

precocemente trattate”.

La convivenza quotidiana con una malattia reumatica è resa problematica dal dolore, sintomo principale, dalla scarsa comprensione che il paziente trova in ambito familiare, sociale e lavorativo e anche dalla limitata informazione su queste patologie che porta molti pazienti a informarsi attraverso Internet. Anche i pazienti di età più avanzata ricorrono alla rete per cercare informazioni e trovano risposte non certificate e validate, che spesso inducono in errore, sviando dalle proposte e dalle opzioni terapeutiche ufficiali.

Il Registro è una grande opportunità per tutti i pazienti e potrà contribuire ad aumentare l'informazione su queste patologie, a farli uscire dall'isolamento, a trovare risposte terapeutiche che tengano conto delle loro esigenze specifiche. AMRER supporterà questo strumento con attività di sensibilizzazione volta a far conoscere l'iniziativa ai pazienti e a chiedere loro di acconsentire alla condivisione dei dati clinici.

“Il Registro regionale dei pazienti con malattia reumatica in trattamento è un tassello importantissimo per migliorare il percorso di cura e, quindi, la qualità della vita dei pazienti – sottolinea Daniele Conti, Responsabile Area Progetti di AMRER Onlus – questi ultimi devono autorizzare il trattamento dei propri dati ed è necessario che siano consapevoli dell'importanza e delle opportunità che questo strumento offre nel migliorare la presa in carico della malattia e della persona con malattia reumatica”.

Sono già ‘in cantiere’ una serie di eventi locali denominati “Incontri Reumatologici” che vedranno coinvolte tutte le strutture della regione Emilia-Romagna con la collaborazione dei clinici dei rispettivi territori, per promuovere l'informazione sul tema Farmaci e Malattie Reumatiche e spiegare l'importanza del Registro.

I Centri della Rete reumatologica del territorio emiliano-romagnolo coinvolti nel Registro: Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara, Azienda USL di Piacenza, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena, Azienda USL – Ospedale Maggiore, Istituto Ortopedico Rizzoli e Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, Azienda USL della Romagna (sedi di Forlì, Cesena, Rimini e Ravenna), Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale.

fonte: ufficio stampa