



*Prof. Fausto Salaffi: “Patologia molto dolorosa e invalidante. Può essere gestita anche grazie alla telemedicina ma vanno superati alcuni problemi burocratico-amministrativi”. Il Presidente SIR Roberto Gerli: “I dati raccolti su oltre 4.000 malati, nel nostro registro, evidenziano come vada migliorata l’assistenza socio-sanitaria”*



Rimini,

25 novembre 2021 - Nel nostro Paese la metà dei pazienti con fibromialgia presenta livelli di severità grave o molto grave. Si tratta di oltre 500mila uomini e donne per i quali la malattia è particolarmente dolorosa ed invalidante. Per questa categoria di pazienti è necessario che la patologia sia subito inserita nei Livelli Essenziali d’Assistenza (LEA).

L’appello

arriva dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR) in occasione suo 58° Congresso Nazionale che si apre oggi a Rimini. La Società Scientifica è da anni impegnata in un dialogo con le istituzioni e sulla malattia è stato attivato

due anni fa un registro. Sono stati finora raccolti i dati relativi a 4.022 persone reclutate in diversi 45 centri specializzati attivi sull'intero territorio nazionale.



*Prof. Roberto Gerli*

“Abbiamo voluto realizzare uno strumento fondamentale per pazienti, medici e istituzioni - afferma il prof. Roberto Gerli, Presidente Nazionale SIR - Il registro attualmente è il primo al mondo per numero di malati coinvolti e permette di svolgere ricerche medico-scientifiche. Possiamo migliorare la conoscenza della storia naturale della malattia, definire l'intervallo di tempo tra l'esordio dei sintomi e la diagnosi, monitorare ed aggiornare il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA). Infine ci consente di quantificare gli esiti e l'impatto sociale-economico sull'intera collettività. Abbiamo avuto diverse riunioni con il Ministero della Salute e il suo Ufficio per i LEA proprio per definire, in base ai dati raccolti, come meglio organizzare l'assistenza socio-sanitaria nel nostro Paese”.

“La fibromialgia è una sindrome da sensibilizzazione centrale che si caratterizza per un forte dolore muscolo scheletrico diffuso - sottolinea Fausto Salaffi, professore associato di Reumatologia all'Università Politecnica delle Marche e responsabile nazionale del registro Fibromialgia - È caratterizzata anche da una serie di sintomi e segni clinici che in qualche modo predispongono il malato ad una pessima qualità di vita. I più diffusi e frequenti sono alterazione del sonno, cefalea e disturbi gastrointestinali. In totale interessa in Italia oltre 1 milione e 200 mila uomini e donne anche se non tutti i casi presentano lo stesso livello di severità. Nell'ottica dello sviluppo della medicina di precisione è perciò fondamentale avere a

disposizione dati precisi su una patologia reumatologica tra le più temute”.

“La

fibromialgia potrebbe essere gestita ricorrendo anche alla telemedicina - prosegue il prof. Gerli - Quest’ultima rappresenta una preziosa risorsa ed è anche l’unica modalità che consente la territorializzazione di certi servizi sanitari e la possibilità di raggiungere i pazienti a domicilio da remoto. Le infezioni da Covid-19 stanno nuovamente crescendo a ritmi sostenuti. Vanno perciò potenziate tutte quelle tecnologie che permettono di gestire i malati senza dover per forza ricorrere ad attività ambulatoriali tradizionali”.

“Come

SIR abbiamo attivato la piattaforma Web di TeleMedicina iARPlus coinvolgendo 44 centri di reumatologia sparsi sul territorio nazionale - sottolinea Salaffi - Abbiamo, in un anno di attività, riscontrato alcuni problemi soprattutto burocratico-amministrativi e infatti andrebbero attuate strategie a livello regionale per rendicontare le tele-visite. Al tempo stesso sono state evidenziate le grandi potenzialità collegate alle nuove tecnologie soprattutto per quanto riguarda l’aderenza da parte dei malati ai controlli periodici e ai trattamenti”.

Il

58° Congresso Nazionale della SIR vede la partecipazione di oltre 1.500 specialisti e 100 relatori da tutta Italia. In quest’occasione sono presentati anche i dati raccolti dalla Società Scientifica nel Registro Coronavirus e Malattie Reumatologiche. L’iniziativa è stata avviata a fine marzo 2020 quando il nostro Paese era tra i più colpiti al mondo dal Covid-19.

Negli

ultimi 20 mesi sono stati raccolti i dati relativi a 1.698 uomini e donne. Il 33% è colpito da artrite reumatoide, il 31% da spondiloartrite, il 19% da connettiviti il 7% da vasculiti. Il 28% dei pazienti è stato costretto al ricovero ospedaliero per ricevere cure e trattamenti. Di questi il 29% ha avuto bisogno della ventilazione non invasiva mentre il 9% è stato intubato.

“I

dati aggiornati riflettono alcune tendenze che avevamo già riscontrato nelle primissime settimane della pandemia - aggiunge il dott. Luigi Sinigaglia, Past President SIR - I pazienti reumatologici, se colpiti dal Coronavirus, presentano un esito più severo rispetto alla popolazione generale. La situazione risulta ancora più difficile e compromessa negli over 65 e se vi è la presenza di altre malattie concomitanti come quelle cardio-polmonari. Per questo rinnoviamo il nostro appello a tutti i malati e caregiver affinché seguano scrupolosamente tutte le norme igieniche e per il distanziamento sociale. Ovviamente è raccomandata la vaccinazione anti-Covid, anche la terza dose in quanto pazienti fragili”.