



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE - APS



# MANIFESTO STRATEGICO

PER UNA REUMATOLOGIA IN AZIONE



**L**e malattie reumatologiche sono patologie croniche e rare di varia natura, che colpiscono ad oggi in Italia più di 5,5 milioni di persone. Con oltre 150 diramazioni identificate, rappresentano un complesso di patologie che interessa il 10% della popolazione in età attiva o pediatrica, inficiando gravemente l'autonomia dell'individuo e impattando il sistema sanitario e socioassistenziale nazionale con una spesa che tocca i 13.390 euro annui per paziente<sup>1</sup>.

Seconde per incidenza tra le malattie croniche – alle spalle solo dell'ipertensione arteriosa – riguardano e condizionano la quotidianità di 120 milioni di cittadini dell'area UE riducendone fortemente, ove non diagnosticate e trattate tempestivamente, tanto l'aspettativa che la qualità della vita, e inducendo nella persona un progressivo declino funzionale, a sua volta all'origine di una restrizione via via crescente dell'autonomia e della mobilità del soggetto, pesantemente oneroso per la realtà sanitaria e sociale collettiva.

Si tratta di affezioni silenziose e subdole spesso determinate da un'anomala risposta del sistema immunitario - come nel caso dell'artrite reumatoide e delle connettiviti - e frequente concausa di comorbilità, rispetto alle quali diagnosi precoce e cure mirate tempestive e appropriate, sono assolutamente determinanti.

Una società democratica progredita, clinicamente e organicamente evoluta, che sappia incarnare il bene comune dei suoi cittadini, possiede, coltiva e diffonde un concetto di salute quanto più possibile aderente all'idea di "stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" – sancito quale diritto fondamentale di ogni individuo e obiettivo per tutte le popolazioni dall'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, Costituzione, incipit).

Questo ci impone di agire, e in fretta, per contrastare con ogni mezzo l'insorgenza, l'incidenza e la degenerazione di condizioni patologiche croniche, attribuendo la giusta dimensione di attenzione e risorse alla sfera della cronicità e in particolare all'intera dimensione della Reumatologia, troppo facilmente esclusa dal palcoscenico della tutela. Consapevolezza, informazione, formazione, ricerca, diagnosi precoce, cure tempestive personalizzate approccio multidisciplinare e certezza della presa in carico sono le leve vincenti per raggiungere risultati efficaci.

Il Manifesto è la base su cui costruire, progettare e realizzare insieme il piano operativo del prossimo quinquennio, partendo dall'esperienza vissuta e dal lavoro di squadra con i protagonisti politici e i decisori istituzionali in un'ottica di efficacia, duttilità e attualizzazione della risposta sociosanitaria pubblica alle sfide della cronicità reumatologica e del progressivo invecchiamento della popolazione.

Reduci dalla severa franchezza di una pandemia che ha parlato chiaro e squarciato il velo sulle lacune, le vulnerabilità e i limiti dell'attuale assetto del nostro SSN, abbiamo

---

<sup>1</sup> Documento di sintesi – Motore Sanità 15/07/20.

l'obbligo di mettere a frutto le sofferenze patite con la sospensione forzata dei servizi di assistenza clinico-specialistica e le difficoltà di contatto incontrate a livello di rapporto con Medici di medicina generale e pediatri di libera scelta per tramutarle in una esperienza dalla quale trarre insegnamento e dedurre soluzioni.

### MANIFESTO STRATEGICO

Lo scopo di questo Manifesto è quello di condividere le priorità della reumatologia e proporre un nuovo approccio multisettoriale e definito che ridisegni realisticamente i piani operativi della Reumatologia in diretta e concreta collaborazione con i protagonisti politici.

In questa prospettiva, riteniamo essenziale procedere partendo dai seguenti punti:

- 1.** Attualizzazione e applicazione omogenea su tutto il territorio nazionale del Piano Nazionale della Cronicità per consentire a tutti i pazienti accessibilità dell'assistenza, presa in carico effettiva e multidisciplinarietà dell'approccio terapeutico.
- 2.** Attivazione organica e uniforme delle Reti di Reumatologia.
- 3.** Ricerca e diagnosi precoce: investire sulla formazione dei MMG e PLS, snellire procedure e iter di approdo alle visite specialistiche e abbattere le liste di attesa per velocizzare i percorsi: conoscere prima per accrescere le opportunità e curare meglio.
- 4.** Informazione, formazione, consapevolezza:
  - a) costruire una coscienza culturale del paziente rispetto alla patologia perché possa egli stesso essere e riconoscersi come primo protagonista attivo della propria cura;
  - b) formazione specifica dei MMG e PLS, primo approdo per il paziente e nodo cruciale dell'evoluzione diagnostico-terapeutica;
  - c) adozione di un "Nastro Arancione per la Reumatologia" come codice comunicativo dell'impegno comune per la lotta alle malattie reumatologiche che consenta di conoscere, riconoscere e contribuire a sconfiggere un nocciolo di patologie contro cui è possibile e necessario agire;
  - d) aumento dei posti nelle scuole di specializzazione;
  - e) aumento del numero di ore di specialistica territoriale e dell'UO ospedaliera e territoriali
- 5.** Cultura della prevenzione: l'attenzione a uno stile di vita sano, a una corretta alimentazione, alla regolare attività fisica e all'astinenza da fumo e alcolici debbono essere principi di vita divulgati anche nella loro rilevanza rispetto all'insorgenza di patologie reumatologiche.

6. **Multidisciplinarietà dell'approccio terapeutico-assistenziale:** non solo in caso di comorbidità nel paziente, ma a livello stesso di trattamento specialistico specifico è necessario considerare tutti gli aspetti e i risvolti fisici e psicologici della persona che si trova a fronteggiare una diagnosi di patologia reumatologica e dei suoi familiari, a maggior ragione quando si tratti di bambini, adolescenti, ragazzi o al contrario di persone sole.
7. **Focus sulla reumatologia pediatrica:** curare presto, curare efficacemente per evitare l'insorgenza di complicanze e degenerazioni o di perdita dell'autonomia. Favorire quindi l'inserimento scolastico e l'assunzione dei farmaci a scuola, garantendo la presenza di una assistenza pediatrica in loco e investendo sull'informazione e la formazione del personale.
8. **Lavoro e lavoro agile:** promuovere e favorire la formazione, l'avviamento e l'applicazione di norme che stabiliscano condizioni di lavoro compatibili con la patologia e la necessità di tutelare il ruolo sociale attivo della persona, tenendo conto delle sue condizioni specifiche di paziente. Favorire e verificare in particolare la corretta applicazione della legge 12 marzo 1999 n. 68 in materia di "Diritto al lavoro dei disabili" e delle "Linee Guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità" adottate dal Ministero del Lavoro e dal Ministro per le Disabilità il 16 marzo 2022 con l'obiettivo di rafforzare il collocamento mirato.
9. **Donna e reumatologia:** sostenere e assicurare una sana vivibilità della piena dimensione femminile della donna tanto come persona quanto nell'ambito della sua sfera relazionale sessuale, della gravidanza e della maternità.
10. **Aspetti psicologici:** focalizzare l'obiettivo sul paziente a tutela dell'integrità e dell'autenticità della sua vita personale, professionale, di coppia, familiare e sociale che ne protegga il ruolo attivo, consapevole, dignitoso e quanto più possibile autonomo in ogni contesto della vita.
11. **Ricerca traslazionale:** puntare sulla collaborazione interdisciplinare tra il MMG/PLS e tutti gli specialisti coinvolti nella salute e nella cura del singolo paziente creando un canale pluridirezionale diretto ed evolutivo che unisca le competenze a beneficio del paziente e della virtuosità del SSN.

Sottoscriviamo e assicuriamo il nostro coinvolgimento concreto rispetto a ciascuna delle linee operative tracciate e chiediamo che con l'adozione di questo Manifesto sia sancito il medesimo impegno degli attori politici ad avviare insieme i progetti e le iniziative più opportuni e funzionali alla realizzazione degli obiettivi in gioco.