



DOCUMENTO DI SINTESI

Cabina di Regina

Incontro web - 8 luglio 2024 ore 14:30 – 18:30

Partecipanti

Pietro Buono- Direzione Generale nella Programmazione e Pianificazione Sanitaria, Regione Campania

Antonella Celano - Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS

Salvatore D'Angelo - Professore Associato di Reumatologia, Università degli Studi di Basilicata - Dirigente medico UOC Reumatologia AO “San Carlo” Potenza

Mauro D'Antonio - Consigliere nazionale - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS

Eugenio Di Brino - Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore

Ennio Lubrano Di Scorpaniello - Dipartimento di Medicina e di Scienze per la Salute, Università degli Studi del Molise. UOC di Medicina Interna, ospedale Cardarelli, Azienda Sanitaria Regionale Molise

Marcello Pani - Direttore UOC Farmacia – Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma IRCCS Policlinico Gemelli, Roma

Alessandra Salierno - Farmacista ospedaliera presso la Asl Napoli 3 Sud. Referente Comunicazione e relazioni esterne (Area Giovani) della Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO)

Silvia Tonolo - Presidente ANMAR ODV Associazione Nazionale Malati Reumatici e Presidente A.Ma.R.V. ODV Associazione Malati Reumatici del Veneto

Entela Xoxi - Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, Università Cattolica del Sacro Cuore

Cosetta Bianchi – Dephaforum S.r.l., moderatore

Maria Cristina Carena – Dephaforum S.r.l., co-moderatore

Silvia Bosi – UCB, uditore

Sintesi degli input degli Esperti

<p>Bisogno insoddisfatto prioritario</p>	<p>PROPOSTE sul tema: <u>Diagnosi</u></p>
<p>Diagnosi Precoce (5)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Awareness limitata - Accesso alle visite specialistiche - Accesso ai Test Diagnostici 	<p>INPUT DA HOMEWORK INDIVIDUALE (pre-meeting)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formazione multidisciplinare di MMG (5) e altri Specialisti <ul style="list-style-type: none"> • (soprattutto axSpA) per screening ed indirizzamento a centro specializzato (ambulatorio dedicato) per valutazione completa ma anche maggior coordinamento tra i Centri regionali di Malattie Reumatiche e la rete territoriale dell'assistenza primaria. Possibile applicazione del modello unico di Rete Reumatologica come da DDL 946. • Collaborazione con Dermatologi come «sentinelle» (insieme al MMG) per referral e per istruzione dei pazienti (materiale informativo e link utili). • Campagne informative alla popolazione (2) per far conoscere la PsA e axSPA, (i primi sintomi e la sua importante evoluzione se non precocemente diagnosticata, etc.) <ul style="list-style-type: none"> • supporto alle ADP (associazioni dei pazienti) con materiale informativo su sintomi (con supporto società scientifiche) • locandine negli studi dei MMG (con un linguaggio semplice e comprensibile da sviluppare insieme alle associazioni dei pazienti) • Lavorare a nuovi metodi di comunicazione (al fine di raggiungere una maggiore audience) • Collaborazione società scientifiche e ADP per attuare strategie di sensibilizzazione delle Istituzioni sul tema diagnosi. In particolare, con l'obiettivo di ottenere: <ul style="list-style-type: none"> • Aumento del numero di Specialisti in Reumatologia, in particolare reumatologi di comunità (applicazione dei modelli di ospedale di comunità) • Creazione di ambulatori «Fast track» dedicati alle artropatie infiammatorie • Attivazione anche a livello locale di percorsi diagnostici dedicati (esempio ambulatori congiunti), con modelli di screening validati o da validare • Inserire i test appropriati nei LEA (2) – test genetici predittivi HLA B27 per axSpA. <p style="text-align: center;">Inserimento del farmacista dei servizi nel percorso</p>
<p>Diagnosi precoce di pazienti asintomatici in setting predefiniti</p>	<p>Identificazione dei pazienti (con approccio multidisciplinare) a rischio di sviluppare le patologie in questione (ad es. Psoriasi e anomalie asintomatiche dell'imaging sinovio-entesario e/o sintomi muscoloscheletrici non spiegati da altre diagnosi; oppure la presenza di ulteriori fattori di rischio, tra cui: obesità, artralgia,)</p>

ESITI DELLA DISCUSSIONE MULTIDISCIPLINARE

In sintesi, le **proposte prioritarie** di intervento sono:

1. Formazione del MMG (obiettivo: identificazione possibili casi, *referral* al reumatologo invece che ad altri specialisti come ortopedico, fisiatra, ...) già nel triennio di specializzazione mediante percorso strutturato che superi i limiti delle iniziative *one-shot* che, in passato, hanno già mostrato i loro limiti. Prevedere anche momenti di aggiornamento successivi anche in funzione dell'introduzione di nuove terapie
2. Formazione anche sui *target* manageriali (Direzioni Sanitarie, Amministrative, ...) per aumentare la comprensione delle patologie e delle necessità per la loro gestione appropriata. Inoltre, si segnala che i clinici potrebbero avvantaggiarsi di una conoscenza più approfondita del quadro normativo in cui si muovono le Direzioni per poter dialogare in modo più efficace con esse
3. Valorizzazione di altri attori della filiera:
 - ruolo del farmacista dei servizi quale sentinella attiva nell'identificazione dei possibili casi (e.g. uso cronico di FANS) e nell'informazione ai pazienti
 - paziente, per un ruolo attivo nel suo percorso di salute (formazione ed informazione)
4. Evoluzione del sistema dal punto di vista organizzativo. In particolare:
 - creazione di ambulatori *Fast-Track* dedicati alle malattie reumatologiche con accesso "filtrato" a cura dei MMG e del CUP per assicurare il focus sulle patologie con urgenza diagnostica e di cura;
 - definizione di PDTA dedicati utilizzando i fondi della Legge 622 del 1986;
 - sfruttamento dell'opportunità offerta dal Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) ed in particolare delle informazioni sulla storia clinica del paziente contenute nel *Patient Summary* per l'identificazione precoce di possibili casi e per limitare gli accessi multipli a prime visite da parte di pazienti in cerca di secondi e terzi pareri.
5. Sensibilizzazione del *target* istituzionale (coinvolgimento dei clinici e delle Associazione dei Pazienti nella Conferenza Stato – Regioni)

Di seguito sono più nel dettaglio le proposte sopra elencate.

Proposte 1-3

La formazione degli MMG è già stata fatta negli anni passati e i risultati sono stati limitati.

La sensibilizzazione degli MMG è stata poco efficiente primariamente perché le attività di formazione sono avvenute mediante corsi ECM *one shot*, sponsorizzati da aziende private, senza un percorso strutturato e non direttamente dall'Ordine dei Medici o ASL/strutture regionali/assessorati/distretti.

L'urgenza è da ritenersi soprattutto per le AxSpA per le quali ad oggi si ha ancora un ritardo di sette anni (dato europeo) nella diagnosi - dal momento di esordio della lombalgia alla diagnosi (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1521694223000566>).

La formazione ECM a carico delle aziende è limitante; per la formazione si potrebbero invece valutare delle modalità di *preceptorship* con gruppi limitati di discenti. Si potrebbero considerare come target gli MMG, altri specialisti e in un certo qual modo anche i farmacisti così che sviluppino una sensibilità clinica e diagnostica.

Questo tema della formazione dei MMG nell'ambito della cronicità e multi-cronicità è di interesse più ampio. È in corso il lavoro ad un modello di indirizzo nazionale per la formazione dei MMG. Risulta chiaro che sia necessaria una formazione specifica su questi temi chiave nel triennio di specializzazione. E tra le patologie croniche da considerare, subito dopo il

diabete, vengono in mente le malattie reumatiche con una stima di oltre 5 milioni di persone affette in Italia e di queste circa 734000 con manifestazioni severe e disabilitanti (DDL S.946).

I MMG mancano anche di formazione sui farmaci nuovi per cui “subiscono” le prescrizioni effettuate dagli specialisti. Occorrerebbe una programmazione della formazione dei MMG, così come dei farmacisti, attuata in maniera dinamica e periodica, al passo con l’inserimento di nuovi farmaci nel prontuario nazionale.

Al fine di valorizzare la branca reumatologica a livello territoriale sarebbe necessario un intervento formativo anche su altri *target* chiave del sistema con un obiettivo di tipo organizzativo: le Direzioni Sanitarie (problema di governance degli ospedali), le Direzioni Amministrative, le Farmacie Ospedaliere. Un obiettivo strategico è la creazione delle reti.

Il farmacista dei servizi deve essere visto con un ruolo di “sentinella”, ingaggiato affinché incontrando i pazienti potenziali come, ad esempio, quelli che per mesi controllano il dolore mediante FANS, possa suggerire una visita specialistica dallo specialista reumatologo.

Quello che spesso si osserva è che i pazienti vengono indirizzati dal MMG verso specialisti non appropriati ai fini della diagnosi tempestiva come il fisiatra, l’ortopedico, l’osteopata. Spesso il reumatologo è l’ultimo, in ordine temporale, ad essere interpellato.

Lo stesso paziente deve essere informato (*empowerment*) attraverso diversi canali per essere in grado di riconoscere i sintomi che possano essere poi condivisi con il farmacista o con il MMG. Una locandina descrittiva o un QR code con un link alle informazioni chiave per il paziente, distribuita da parte dei farmacisti del territorio, potrebbe raggiungere con immediatezza i pazienti.

In particolare, per l’AxSpA esiste, come già citato sopra, un problema particolarmente importante di ritardo nella diagnosi. Si ribadisce quindi che la formazione andrebbe fatta anche al paziente e alla cittadinanza per il riconoscimento dei sintomi. Per quanto riguarda la formazione dei farmacisti dei servizi, qualche anno fa era stata realizzata una FAD (corso nazionale ed in Lombardia frequentato da 8000 farmacisti) con ampio riscontro positivo da parte dell’ordine dei farmacisti. Questa iniziativa risponde alla necessità che l’intera filiera sia informata e formata.

Per quanto riguarda la PsA, poco più del 10% dei pazienti manifestano una psoriasi diffusa e passa quindi attraverso il dermatologo. La maggior parte dei pazienti con PsA arriva quindi direttamente al reumatologo. La collaborazione con il dermatologo non è quindi così dirimente.

Proposta 4

È importante considerare che in base alle Legge 662 del 1986 esistono dei fondi che vengono erogati alle Regioni in funzione del raggiungimento di obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale che servono proprio ad investire sull’evoluzione del sistema regionale, in accordo con gli indirizzi definiti dalla Conferenza Stato - Regioni. La cronicità e la multi-cronicità sono da anni incluse in tali indirizzi e le Regioni, quindi, dovrebbero sfruttare questi fondi per sviluppare dei PDTA regionali a supporto di una diagnosi precoce e un inizio trattamento tempestivo in area reumatologica. Idealmente i PDTA dovrebbero basarsi su Linee Guida nazionali per essere il più efficaci possibile.

È inoltre fondamentale che i clinici considerino il quadro di riferimento di cui sopra per ottimizzare il loro approccio alle Direzioni Generali e Sanitarie e sostenere in modo efficace le proprie richieste.

Per quanto riguarda un ulteriore possibile supporto alla diagnosi precoce si potrebbe utilizzare il *patient summary* del fascicolo sanitario elettronico che raccogliere tutto lo storico del paziente (dati provenienti dal MMG, specialisti, ..). In attesa dell’auspicata stretta collaborazione tra MMG e specialisti, potrebbe essere utile utilizzare questi dati per identificare possibili casi su cui effettuare un approfondimento diagnostico, anche impiegando l’IA e algoritmi decisionali.

Il fascicolo sanitario deve essere inoltre strumento per evitare ridondanza delle visite (es. visite di primo accesso ripetute perché i pazienti cercano secondi e terzi pareri) in modo da lasciare spazio ai pazienti che hanno urgenza di essere sottoposti a visita specialistica.

Proposta 5

Nel dialogo con istituzioni proporre con focus particolare l’attivazione di ambulatori *Fast-track* che potrebbero ridurre i tempi di attesa e sviluppare l’integrazione dei MMG con gli specialisti. Le patologie reumatologiche si avvicinano infatti al concetto di patologie tempo – dipendenti.

L'efficacia di questa soluzione dipenderebbe però dalla capacità del sistema di "filtrare" i pazienti per i quali fosse necessario l'accesso (escludere patologie correlate ma non così urgenti). Questo filtro dovrebbe funzionare a livello di Medicina Generale e anche di CUP, entrambi opportunamente formati, sfruttando eventualmente anche algoritmi decisionali a supporto del lavoro di selezione.

A differenza del sistema sanitario britannico, il sistema italiano è estremamente inclusivo e tutelante e questo va a discapito della gestione ottimale dei casi più urgenti. Il percorso dei pazienti dovrebbe infatti essere differenziato in base al loro stato ipotizzando per quei pazienti che hanno raggiunto il target di trattamento (esempio remissione clinica o bassa attività di malattia) dei percorsi assistenziali differenziati (esempio specialista territoriale) e lasciando spazi per altri pazienti che potrebbero aver bisogno di strutture con potenziale capacità gestionale di forme complesse e attive di malattia

Questa idea è anche supportata dall'osservazione che in alcune regioni esiste il problema del numero inadeguato di specialisti; più in generale, i tempi di attesa per le visite reumatologiche sono alti in tutta Italia.

Si segnala che è anche necessario assicurare un'uniformità dei tempi di diagnosi nelle varie regioni. Il tema è da portare in Conferenza Stato Regione dove devono dialogare non solo gli Assessori/Direttori Generali/Direttori Programmazione ma anche le Società Scientifiche e le Associazioni pazienti.

Per quanto riguarda le liste di attesa, si dovrebbero sfruttare tutti gli strumenti che già esistono tra cui anche i modelli RAO (Raggruppamenti Omogenei di Attesa) per assicurare la sostenibilità del sistema.

Bisogno insoddisfatto prioritario	PROPOSTE sul tema: <u>Accesso alle cure appropriate</u>
Appropriatezza (5) <ul style="list-style-type: none"> - Personalizzazione della cura <ul style="list-style-type: none"> - Scelta terapia (evidenze, costi, altro.) - Coinvolgimento paziente - Monitoraggio efficacia - Adattamento prima linea - Awareness dei decisori 	INPUT DA HOMEWORK INDIVIDUALE (pre meeting) Personalizzazione delle cure (4): <ul style="list-style-type: none"> • anamnesi paziente, linee guida società scientifiche, continuità e aderenza terapeutica, rapporto medico paziente • in un processo collaborativo con il paziente, lo specialista deve suggerire il trattamento più efficace indipendentemente dal costo dalla rimborsabilità (escludendo i farmaci biosimilari) tenendo conto di eventuali esigenze personali e informando il paziente sui rischi di eventi avversi. • maggiore frequenza di controlli per i pazienti con nuova diagnosi per assicurare che venga fornito il farmaco più adatto per prevenire al massimo danni articolare e la <i>work disability</i> • in assenza di evidenze robuste che permettano di scegliere farmaci di prima linea ottimali per un rapido effetto, si propone di codificare degli algoritmi che prevedano un rapido <i>switch</i> (3 mesi) ad altro meccanismo d'azione in caso di mancato raggiungimento di <i>outcome</i> compositi multi-domini (es. MDA) con un anti-TNF • RWE (generate da integrazione dei dati amministrativi con quelli dei registri clinici di reti consolidate nel territorio) a supporto della definizione del profilo rischio-beneficio dei farmaci più recentemente approvati, a supporto da una parte del processo decisionale dall'altra delle scelte terapeutiche dei clinici • Incontri tra <i>payer</i>, pazienti e reumatologi per aumentare la consapevolezza dei decisori a livello nazionale e regionale dell'importanza di un trattamento efficace e tempestivo, indipendentemente dal costo del farmaco
Iniquità Cure /Accesso sul territorio italiano (3)	<ul style="list-style-type: none"> • Tavolo stato regioni – procedura acquisto centralizzata • Aggiornamento delle LG italiane e creazione di un PDTA condiviso – modello di rete regionale
Accesso e Distribuzione dei farmaci (2)	<ul style="list-style-type: none"> • Piattaforma nazionale Piani Terapeutici: intervento su AIFA. • Home delivery con add-on clinico (servizi aggiuntivi per controllo dell'aderenza, della persistenza e farmacovigilanza)
Cure complementari alla terapia farmacologica	Individuazione di pratiche complementari alla terapia farmacologica (es. fisioterapia personalizzata ed attività fisica) e favorirne l'implementazione tramite la prescrizione degli specialisti stessi
Prevenzione secondaria	I pazienti con condizioni infiammatorie hanno probabilmente un rischio più elevato di malattie cardiovascolari (CVD) e altre patologie. Si propone di gestire la prevenzione delle comorbidità attraverso controlli periodici, valutazione dei fattori di rischio, suggerimenti su stile di vita/dieta.

ESITI DELLA DISCUSSIONE MULTIDISCIPLINARE

In sintesi, le proposte **prioritarie** di intervento sono:

1. Puntare alla Personalizzazione delle cure intesa soprattutto come diagnosi precoce e trattamento tempestivo perché questo porta allo sviluppo del valore della terapia. Non esiste un vero problema di costi di trattamento ma di trattamento efficace. È necessario assicurare anche lo *switch* tempestivo della terapia nel caso di fallimento terapeutico che deve essere prontamente identificato e gestito.
Inoltre, per assicurare la terapia più appropriata ai pazienti, gli *outcome* di efficacia dovrebbero evolvere verso quelli multidominio (e.g. MDA)
2. Focus sui costi generati dalla mancanza di appropriatezza (soprattutto diagnostica) così come sui costi indiretti e sociali evitabili con le terapie farmacologiche, costi che dovrebbero essere noti ai decisori regionali per una corretta programmazione sociosanitaria.
3. Sviluppo del dialogo tra i diversi *stakeholder* mediante un approccio HTA (come approccio metodologico a livello nazionale e regionale) e ottimizzazione organizzativa attraverso:
 - Creazione delle reti sul territorio
 - Creazione di una piattaforma condivisa per l'accesso regionale dei farmaci (modulistica, tempistica etc.) per evitare disparità nei diritti alla cura
 - Impiego della *Home Delivery* dei farmaci

Di seguito sono più nel dettaglio le proposte sopra elencate.

Proposta 1

La personalizzazione della terapia va intesa soprattutto come instaurazione di un trattamento precoce a seguito di una diagnosi tempestiva e corretta perché questo porta allo sviluppo del valore della terapia. Non esiste un vero problema di costi di trattamento ma di assicurare un trattamento efficace. A questo proposito bisogna sottolineare che l'efficacia della terapia – oltre a quella riconosciuta a livello regolatorio e dai payer basata principalmente sui trial regolatori - è anche legata all'efficacia della presa in carico del paziente. Esso deve sentirsi seguito e supportato anche attraverso l'impiego di strumenti di monitoraggio a distanza (televisita) che permettono l'eventuale *switch* terapeutico tempestivo ove necessario.

Va segnalato che a livello regionale o anche di singolo ente possono essere imposti dei vincoli che rappresentano un limite della libertà prescrittiva dei clinici. Viene portato l'esempio di un DG di un'azienda ospedaliera o territoriale che può imporre un utilizzo minimo di biosimilari (es. 85%) limitando in questo modo la scelta del clinico verso l'utilizzo di un farmaco con meccanismo d'azione per il quale non sia disponibile il biosimilare.

Proposta 2

Il problema dei costi è in realtà legato primariamente all'inappropriatezza diagnostica (spesso le prestazioni per la diagnosi non sono appropriate, in particolare nell'ambito dell'*imaging*).

I costi sono anche da considerarsi come esito dell'inappropriatezza della terapia (e.g. ritardi nell'impiego del trattamento migliore) che porta all'evoluzione della patologia e quindi ad un aumento dei costi stessi. Anche il paziente deve essere invitato a monitorare i suoi sintomi per contribuire a definire l'approccio terapeutico più appropriato usando eventualmente anche App che permettano l'inserimento dei dati raccolti dal paziente e la loro condivisione con il medico.

Relativamente alla programmazione degli investimenti sui trattamenti farmacologici si dovrebbero considerare:

- 1) l'impatto delle terapie sui costi indiretti (es. giornate lavorative perse). I costi indiretti del paziente singolo dovrebbero essere accessibili e conosciuti dai responsabili regionali della programmazione sanitaria al fine di gestire una programmazione sanitaria equa e giusta.
Nota: Dephaforum porta delle stime tratte dal Fascicolo Iter DDL S. 946 (<https://www.senato.it/leg/19/BGT/Schede/FascicoloSchedeDDL/ebook/57723.pdf>): 3 miliardi di euro di perdite di produttività per le malattie reumatologiche, 4 miliardi di euro di costi per assistenza sociosanitaria ai malati reumatici con 1.5 miliardi di spesa farmaceutica.
(https://www.reumatologia.it/obj/files/ddl946/ddl946_Sen_Cantu.pdf)
- 2) siamo in presenza di un problema nazionale (che si riflette a livello regionale) e culturale, perché in Italia i farmaci sono valutati primariamente sugli esiti dei domini clinici quindi il rapporto beneficio-rischio (la base delle approvazioni regolatorie) e l'introduzione della nuova tecnologia/farmaco nel territorio italiano si basa sul *Budget Impact Analysis (will to pay)* trascurando l'impatto a lungo termine (*Cost Effectiveness Analysis*). L'accesso ai dati sanitari attraverso il fascicolo sanitario potrebbe essere utile – in questo contesto - anche al monitoraggio delle patologie nella loro interezza e supporterebbe una corretta programmazione regionale.
- 3) Il valore non può essere misurato solo dai costi ma va considerato cosa producono, in termini di esiti, le risorse che investiamo. È necessaria una presa in carico multidisciplinare a livello di ospedale e territorio con un monitoraggio anche della malattia. Tale approccio è fortemente legato al livello della digitalizzazione del SSN che sarà di supporto soprattutto laddove siano iniquità di accesso alle cure.

Nella PsA e nella AxSpA non esistono studi *head-to-head* che ci consentono di definire un algoritmo terapeutico basato sulle evidenze (la maggior parte degli studi sono vs placebo). Quindi l'approccio terapeutico prevede, anche per motivi di sostenibilità, il passaggio attraverso l'uso di biosimilari anti-TNF (tranne in situazioni cliniche particolari) ma una possibilità di switch se dopo tre mesi non si raggiungono gli *end point* prefissati.

Da questo punto di vista è importante sottolineare che i trial clinici sono stati generalmente condotti utilizzando endpoint "limitati" (non multidominio) mentre sempre di più si discute a livello di EMA dell'impiego di indici compositi che tengono conto di più aspetti della malattia (e.g. MDA – *minimal disease activity*)

Per PsA si può fare riferimento al "Concept paper on the need for revision of the guideline 4 on clinical investigation of medicinal products for the 5 treatment of psoriatic arthritis" -

https://www.ema.europa.eu/system/files/documents/scientific-guideline/concept-paper-psa-2024_chmp-adoption-prom-17-june-2024-en.pdf, per valutare pro e cons dei primary endpoint per misurare l'attività della malattia come target e l'approccio Treat to Target.

Proposta 3

Come da metodologia HTA vanno attenzionati anche i domini non-clinici (organizzativi, farmaco economici, sociali, etici), come in Emilia-Romagna e Veneto dove si hanno tavoli di valutazione *multistakeholder*, incluso le Associazioni Pazienti. È necessario quindi utilizzare un linguaggio ed approccio HTA già a questo livello progettuale.

Da questo punto di vista la Campania rappresenta un esempio virtuoso perché oggi le delibere di giunta regionale sono sempre supportate da tavoli HTA (multidisciplinari) utili a dimostrare eventuali risparmi a livello sanitario (es. mediante campagne di prevenzione) con attenzione a costi sia diretti che indiretti.

È necessario uno sguardo al regolamento EU HTA (che entrerà in vigore nel 2025)-

Parallelamente al valore della tecnologia vanno infatti considerati aspetti organizzativi come:

- 1) la necessità di creare un modello di rete (possibilmente digitalizzata) per supportare al meglio la gestione di queste patologie in modo da ottenere anche una reale valorizzazione della tecnologia stessa.
- 2) le modulistiche di accesso, sistema di registrazioni e tempi medi di prescrizione alle terapie che dimostrano variabilità e differenze nelle regioni impattando sull'equità delle opportunità di cura; pertanto è necessario creare una piattaforma unica che eviti accessi alle cure differenziati a seconda della provenienza del paziente

- 3) SIFO ha recentemente trovato un accordo per l'*home delivery*; quindi, consegna a domicilio dei farmaci (accordo sottoscritto con Federfarma) che prevede sia la consegna a domicilio sia quella attraverso la farmacia dei servizi (non in DPC) con la possibilità di scelta da parte del paziente (farmaco a casa o nella farmacia locale). Non ci si dovrebbe limitare alla proposta di *home delivery* ma considerare anche l'ingresso del farmacista dei servizi nel percorso di cura con uno studio dell'introduzione della DPC per questi farmaci così che il paziente abbia accesso al farmaco nelle farmacie di prossimità.

Bisogno insoddisfatto prioritario	PROPOSTE sul tema: <u>Presenza in carico del paziente</u>
<p>Empowerment del paziente e del rapporto con il medico (4)</p> <ul style="list-style-type: none"> - coinvolgimento /preparazione dei pazienti - strumenti per il monitoraggio dei pazienti - tempo della visita specialistica insufficiente 	<ul style="list-style-type: none"> • Coinvolgimento del paziente: <ul style="list-style-type: none"> • Incoraggiare e sostenere il coinvolgimento dei pazienti nella ricerca e nelle strategie sanitarie affinché il processo decisionale tenga efficacemente conto dei bisogni dei pazienti per ottenere migliore salute a minor costo (concetto sostenuto fortemente nella diagnosi v. sopra) • Informare i pazienti sui rischi legati ai farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) e ai DMARDS (cs, ts e b), inclusi i rischi di infezioni (indicare segni e sintomi a cui porre attenzione), e sull'importanza dell'aderenza al trattamento • Monitoraggio rafforzato del paziente: <ul style="list-style-type: none"> • Monitoraggio regolare della malattia e del farmaco (pz seguiti longitudinalmente) ed informati relativamente a comportamenti virtuosi (stile di vita attiva, no fumo, gruppi di self-help) e sulla importanza di controllare l'aderenza ai farmaci e di ridurre i fattori di rischio metabolici e cardiovascolari • Favorire la fruizione degli strumenti tecnologici messi a disposizione dalla telemedicina lavorando <u>sull'alfabetizzazione</u> dei pazienti attraverso (informazioni comprensibili ed efficacemente praticabili in linea con gli indirizzi dell'OMS) telemonitoraggio • Sviluppare insieme ai pazienti una App per l'auto-monitoraggio dei parametri anche giornalieri (rigidità, difficoltà di movimento, dolore, qualità della giornata, aderenza terapeutica, etc.) per consentire al reumatologo di valutare più precisamente l'andamento della malattia e l'effetto del trattamento tra due visite rispetto all'istantanea offerta dalla visita. Informazioni sulle comorbidità e sulla registrazione della terapia per monitorare l'aderenza terapeutica potrebbero essere aggiunte • Prevedere un tempo visita di almeno 45 minuti (25 minuti-importante la qualità del tempo) (alcune prestazioni complesse es. oncologiche o psichiatriche prevedono tempi anche di 60-90 minuti) per poter valutare anche le comorbidità e dedicare il tempo necessario alla <i>patient education</i> (fondamentale per incrementare l'aderenza al trattamento)
<p>Approccio globale della PsA e AxSPA (3)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Assistenza Totale 2. Gestione multidisciplinare 	<ul style="list-style-type: none"> • Causa il coinvolgimento sistemico nella PsA e AxSpA (es. malattie CV, metaboliche, oculari, depressione etc.), il reumatologo e/o il medico di famiglia dovrebbero fornire informazioni sulle possibili comorbidità al paziente (anche attraverso strumenti

	<p>digitali) e prescrivere analisi specifiche e/o fare referral ad altri specialisti.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si propone anche l'assistenza sociale, mentale e un programma di modificazione della dieta/stile di vita con l'aiuto del medico di base (un approccio multidisciplinare che coinvolga altri specialisti) – programma di assistenza totale definendo un PDTA H-Territorio con istituzione di un team multidisciplinare • Applicare i modelli di ospedale di comunità • Standardizzare percorsi utilizzando la telemedicina e il telemonitoraggio
--	---

ESITI DELLA DISCUSSIONE MULTIDISCIPLINARE

In sintesi, le proposte **prioritarie** di intervento sono:

1. Assicurare adeguatezza del tempo dedicato alla visita del paziente, elemento critico per il successo della cura, sia dal punto di vista quantitativo che qualitativo. I casi più seri richiedono almeno 20 minuti solo per la visita e la raccolta dei dati anamnestici
2. Introdurre il Telemonitoraggio (ancora non strutturato in Italia) come ulteriore risorsa per assicurare il controllo continuo dei pazienti stratificandoli in funzione delle loro esigenze cliniche e personali. Questo approccio faciliterebbe i pazienti e potrebbe contribuire a ridurre le liste di attesa anche se rimane il problema del tempo che il clinico deve comunque dedicare alla visita
3. Sviluppare maggiormente il ruolo del Farmacista ospedaliero nell'offrire un supporto al paziente (interazione, dialogo e educazione del paziente relativamente al farmaco es. gestione e monitoraggio degli eventi avversi)

Di seguito sono presentate più nel dettaglio le proposte sopra elencate.

Proposta 1

Bisogna considerare la possibilità di definire un tempo più lungo a disposizione del clinico per la visita perché questo può condurre a maggiore aderenza e compliance alla terapia (spiegata in modo dettagliato al paziente) con un conseguente miglioramento dell'*outcome*. Provocatoriamente è stato suggerito un tempo pari a 45 minuti che potrebbe essere poco realistico ma sicuramente per i pazienti complessi non si può dedicare, anche solo per la visita e raccolta dell'anamnesi del paziente, meno di 20min.

La Telemedicina può aiutare in questa area terapeutica?

Facciamo chiarezza sui termini legati alla Telemedicina. La Telemedicina si codifica in: i) televisita (dopo prima visita), ii) teleconsulto (colloquio tra clinici), iii) telemonitoraggio (dispositivo a domicilio) e iv) teleassistenza (legata alle professioni sanitarie). Oggi in Italia sono sviluppati televisita e teleconsulto. Telemonitoraggio e teleassistenza non sono ancora attivi in Italia e sono oggetto di gare in Lombardia: Piattaforma Aria e Puglia: Piattaforma Ares. Per il telemonitoraggio oggi tutte le regioni stanno aderendo agli - accordi quadro - sviluppati in Lombardia per ottenere i dispositivi (es. per monitoraggio diabete). Le linee guida ultime sulla telemedicina sono del 2020 - <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-17122020/atti/repertorio-atto-n-215csr/>

È necessario superare le questioni ideologiche. Il Telemonitoraggio (non la telemedicina) è un'utile risorsa dopo una corretta stratificazione dei pazienti (valutazione a seconda della gravità). Abbatterebbe i costi indiretti e le liste di attesa e aiuterebbe a seguire maggiormente i pazienti (con maggiore costanza).

Il telemonitoraggio è particolarmente vantaggioso per il paziente stabile che ha difficoltà di movimento, ma non vantaggioso per il medico che deve in ogni caso dedicare il tempo alla visita online. Non va misurata la quantità del tempo ma la sua qualità. Il tempo va sicuramente dedicato a spiegare primariamente al paziente le caratteristiche del farmaco e vanno poi fornite informazioni a supporto/complementari per la gestione della patologia.

Proposta 2

Nel tempo della visita non tutti i pazienti riescono a descrivere le loro condizioni/ criticità (es. eventi avversi). Quindi il farmacista ospedaliero potrebbe essere considerato come figura a cui il paziente potrebbe riferirsi per confrontarsi su possibili eventi avversi sperimentati e il farmacista potrebbe inoltre dare *ex-ante* risposte al paziente relativamente ad es. ai rischi del farmaco e possibili effetti collaterali attesi. Esistono quindi tutti gli strumenti ma è necessario codificarli in percorsi mirati ed efficaci.

COORDINAMENTO DEL PROGETTO

Cosetta Bianchi e Maria Cristina Carena – Dephaforum Srl

Il presente documento è stato approvato nel mese di agosto 2024

Il progetto RheumAware è stato:

ideato e organizzato da



realizzato con il contributo non condizionante di UCB

