

MANIFESTO FUTURISTA delle MALATTIE REUMATOLOGICHE

AGGIORNAMENTO / EFFICIENTAMENTO / PARTECIPAZIONE
ACCESSE ALLE TERAPIE / DIGITALIZZAZIONE / DIAGNOSI PRECOCE

È ormai
URGENTE E NECESSARIO
cambiare il **PARADIGMA**

per cui i pazienti
e i loro trattamenti
farmacologici non siano

più
considerati una
spesa ma un

INVESTIMENTO:

UNA POPOLAZIONE IN BUONE
CONDIZIONI DI SALUTE

contribuisce in maniera attiva
alla prosperità del PAESE.

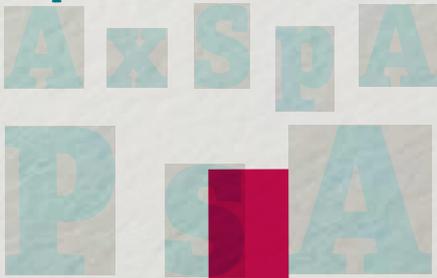
La persona con una patologia
è immanzitutto un

CITTADINO

che contribuisce
economicamente
alle **PROPRIE CURE**
pagando le tasse.

Spondiloartrite Assiale

Artrite Psoriasica



RHEUMA

CARE Academy

OTTOBRE 2024

DIAGNOSI PRECOCE

1 Favorire la formazione dei Medici di Medicina Generale e degli specialisti affinché le patologie reumatologiche, in particolare quelle che presentano una **sintomatologia ambigua** e/o multi-dominio come AxSpA e PsA, possano essere individuate con maggiore rapidità.

2 Attivare le procedure di **prioritizzazione per la prima visita** che ne velocizzi l'accesso e introdurre nei LEA le indagini genetiche per individuare la potenziale insorgenza di MR.

5 Rinunciare ad un **approccio di risparmio contingente effimero** a favore di una visione economica di medio-lungo periodo considerando la persona con MR non una spesa ma un investimento: una persona con livelli minimi di manifestazione della patologia è una persona attiva, produttiva e che grava poco sulla rete assistenziale. In questa ottica bisogna garantire, come previsto dalla Costituzione e dalla legge 833/78, **l'accesso universale** e senza distinzioni geografiche alle **terapie più innovative ed efficaci** capaci di portare la malattia entro la soglia minima di attività.

Ridefinire i **piani terapeutici** in modo che contemplino anche la **terapia del dolore**, la **riabilitazione** ed il **supporto psicologico**.

6

PARTECIPAZIONE

9 Istituzionalizzare il ruolo delle **Associazioni dei Pazienti** e della loro presenza ai tavoli tecnici in cui si discute la definizione dei percorsi di cura e la gestione delle persone con MR. Garantire la **partecipazione dei pazienti e dei clinici**, attraverso loro rappresentanze, ai tavoli decisionali in cui si stanno definendo i **protocolli di raccolta dati** in modo da garantire anche una relazione medico-paziente soddisfacente e di qualità. Un gruppo di interesse necessario per un sistematico coinvolgimento nel percorso di cura.

Realizzare, affidandole alle Associazioni di Pazienti, **attività di sensibilizzazione e di comunicazione** sulle popolazioni giovani in modo da favorire l'anticipazione della diagnosi quanto più possibile.

10



DIGITALIZZAZIONE

3

Adeguare le norme legislative che regolano la **privacy** per consentire la condivisione dei dati sia per scopi di cura personali (Fascicolo Sanitario Elettronico) che di ricerca. **Al fine di favorire l'utilizzo dei dati** per una presa in carico più efficiente, le persone con MR si rendono disponibili a collaborare alla definizione di un **protocollo** che mitighi in modo ragionato e condiviso i propri diritti legati alla riservatezza.

Istituzionalizzare il **PATIENT JOURNEY** integrandolo nel FSE in modo da avere un profilo completo della persona con MR e del percorso di cura e favorire così una migliore gestione della sua malattia.

4

EFFICIENTAMENTO

7

Avviare con urgenza una profonda modifica strutturale, nonché culturale, a partire dalle stesse persone con malattie reumatologiche, **RIFUNZIONALIZZANDO IL SISTEMA ESISTENTE** attraverso il trasferimento di **MAGGIORI COMPETENZE** dall'ospedale alle **STRUTTURE TERRITORIALI** e sviluppando modelli organizzativi per la gestione delle cronicità centrati sull'**INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO**.

Modificare l'attuale sistema distributivo dei farmaci favorendone uno con maggior **CAPILLARITÀ TERRITORIALE**, al fine di contribuire al miglioramento dell'**ADERENZA TERAPEUTICA** nonché alla qualità di vita della persona con MR e del suo caregiver.

8

Firmatari

Stella ROSI, Sara SEVERONI, Silvia TONOLO per **ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici** | Valeria CORAZZA, Ludovica DONATI per **APIAFICO - Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza Psoriasi&Co** | Antonella CELANO, Mauro D'ANTONIO, Andrea TOMASINI per **APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare** | Francesco CUSANO, dermatologo | Florenzo IANNONE, reumatologo | Patrizia AMATO, Daniela MAROTTO per **CREI - Collegio Reumatologi Italiani** | Marcello PANI, Alessandra SALIERNO per **SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie**

Un progetto
realizzato da



in collaborazione con

