

Malattie reumatiche

In Italia 5,5 milioni di malati ma solo 1,2 milioni in cura

Visite gratuite e screening in piazza, una tuta per provare "sulla propria pelle" che significa avere una malattia reumatica. Le iniziative, sono state organizzate dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici - Anmar e dall'Apmar - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche per celebrare la Giornata Mondiale del Malato Reumatico che si tiene ogni anno il 12 ottobre. Attese e costi rendono difficili diagnosi e trattamento dei malati reumatici. Perse ogni anno 22 milioni di giornate lavorative.

Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa. Nel nostro Paese ne soffrono più di 5 milioni di persone di ogni età, circa il 10% della popolazione, dal bambino all'adulto. Nonostante ciò le malattie reumatiche sono ancora sottovalutate. Per fare luce su queste patologie, AP-MAR onlus (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) - Ente di Volontariato che tutela e difende il diritto alla salute dei pazienti reumatici perseguendo la mission "migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita" - ha organizzato nella Capitale un incontro con i cittadini e le istituzioni durante il quale alcuni partecipanti hanno indossato una tuta che simula le limitazioni funzionali tipiche dell'Artrite Reumatoide. Il modo più efficace per provare cosa significhi avere l'artrite reumatoide.

Sempre in occasione della Giornata mondiale del malato reumatico, celebrata ogni anno il 12 ottobre, l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (Anmar) ha organizzato a Roma un presidio in piazza di sensibilizzazione e informazione con visite gratuite con oltre 500 consulti, 90 ecografie, 70 capillaroscopie, 80 esami di densitometria ossea per l'osteoporosi, una ventina di visite pediatriche, con 28 medici coinvolti.

Attese lunghe fino a otto mesi per una visita, costi alti per gli esami nel privato,

medici che non sanno dove indirizzare i pazienti. Questi i motivi che hanno portato in piazza centinaia di persone per effettuare screening e visite gratuite per malattie reumatiche. «La grande affluenza - commenta la vicepresidente Anmar Silvia Tonolo - dimostra l'enorme necessità che la diagnosi non arrivi dopo mesi o anni, il fabbisogno di più reumatologi sul territorio e la necessità che i medici di base indirizzino quanto prima questi pazienti al reumatologo. Troppo spesso infatti i malati reumatici migrano da uno specialista all'altro prima di arrivare a quello giusto». Di qui la proposta

Linfedema: la Conferenza delle Regioni approva le linee di indirizzo

Importante passo in avanti è stato fatto per la cura del Linfedema, malattia che colpisce in Italia 350.000 persone, con 40.000 nuovi casi l'anno sia nella sua forma primaria che nella sua forma secondaria, come conseguenza di un intervento oncologico. La Conferenza delle Regioni ha infatti recentemente approvato le linee di indirizzo su questa terribile malattia che provoca una parziale incapacità di trasporto linfatico e che coinvol-

di un tavolo congiunto, presso l'Ordine nazionale dei medici Fnomceo, sulle malattie reumatiche che vedrà insieme reumatologi e medici di base. «Anche i medici curanti – ha spiegato **Maurizio Scassola**, vicepresidente Fnomceo - sono poco formati sulle malattie reumatiche. È importante fare formazione anche in questa categoria, primo punto di riferimento dei pazienti e nodo centrale per la presa in carico dei malati».

«Per la persona affetta da malattie reumatiche - ha detto Antonella Celano, presidente Apmar - una buona informazione rappresenta uno degli aspetti più importanti del successo terapeutico. Ma non dimentichiamo il grande impatto sociale che le malattie reumatiche hanno anche dal punto di vista economico". In occasione della Giornata, l'Apmar ha lanciato quindi un appello: "lo Stato deve investire risorse per dare dignità e diritti alle persone con malattie reumatologiche: sono 22 milioni le giornate lavoro perse all'anno in Italia con un calo di 3 miliardi della produttività».

Spesso considerate malattie di poco conto, le malattie reumatiche riguardano tutte le età e incidono pesantemente sulla vita quotidiana. Per Mario Melazzini, direttore dell'Agencia Italiana del Farmaco (Aifa) «giornate come queste sono importanti perché sono momenti di informazione strategici, non solo per ricordare che questi malati ci sono, ma anche per portare a

conoscenza i bisogni di queste persone. L'Aifa è sempre pronta ad ascoltare e raccogliere le proposte dei pazienti e confrontarsi su tutto quanto può essere utile a garantire una risposta appropriata per la loro salute».

E i pazienti saranno direttamente coinvolti nel percorso di cura che verrà avviato nel Lazio. «Il Lazio avvierà un percorso di cura regionale sulle malattie reumatiche (Pdta), coinvolgendo i cittadini. La logica - spiega Teresa Petrangolini, consigliere Regione Lazio, componente Commissione Politiche sociali e salute - è di mettere in pratica quanto avviato sul diabete. Servirà a definire quante persone hanno queste patologie, chi sono, se e quanto bisogna aumentare i reumatologi, quante visite fare, quale il ruolo del medico di famiglia». «Per i malati reumatici, in particolare per quelli affetti da patologie rare – afferma Paola Binetti, componente della Commissione Affari Sociali della Camera e presidente dell'intergruppo per le malattie rare (alcune delle quali anche reumatiche) - la buona notizia è stato l'investimento in farmaci innovativi previsto nella Manovra approvata in Consiglio dei ministri il 15 ottobre».

ge i tessuti cutanei e sottocutanei, i muscoli, le ossa, i nervi, le articolazioni e gli organi interni determinando disabilità. «Adesso, grazie al documento elaborato dalla Conferenza Stato – Regioni, si potrà garantire uniformità di diagnosi e trattamento terapeutico dei pazienti» ha commentato il presidente di SOS Linfedema Onlus (www.soslinfedema.it), Sandro Forestiere. «Con l'Associazione da me presieduta - continua Forestiere - e con il prof. Sandro Michelini, padre putativo delle linee di indirizzo, abbiamo messo in campo tutto quello che poteva risultare propositivo per il riconoscimento della patologia come cronica e nel contempo per la sua diffusione tramite il web».

