

Registro delle malattie reumatiche

Attivo il primo Registro pubblico dei pazienti con artrite reumatoide in trattamento

DI MATILDE SCUDERI

L'Emilia-Romagna è la prima Regione italiana ad aver attivato un Registro pubblico Reumatologico dedicato per ora ai pazienti con artrite reumatoide in trattamento dal prossimo anno allargato anche ai pazienti con spondilite anchilosante classica, spondilite assiale e artrite psoriasica. Una risorsa utile ai pazienti, ai quali assicurerà terapie sempre più su misura delle loro caratteristiche, ai decisori, che avranno informazioni fondamentali per programmare inter-

venti e scelte di politica sanitaria aderenti ai bisogni della popolazione, agli specialisti, che potranno confrontare i casi clinici sulla base di parametri omogenei. Il Registro, presentato nei giorni scorsi a Bologna, è stato realizzato grazie a una partnership d'eccellenza tra la Regione Emilia-Romagna, che lo ha validato, l'Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna (AMRER) e tutti i Centri della Rete reumatologica della Regione. «Le malattie reumatiche rappresentano una sfida per il Servizio Sanitario Nazionale e per le Sanità regionali. Uno degli obiettivi che da

Responsabile Area Progetti dell'Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna

Daniele Conti: «Tassello importante per migliorare il percorso di cura»

Il Registro è una grande opportunità per tutti i pazienti e potrà contribuire ad aumentare l'informazione su queste patologie, a farli uscire dall'isolamento, a trovare risposte terapeutiche che tengano conto delle loro esigenze specifiche. AMRER supporterà questo strumento con attività di sensibilizzazione volta a far conoscere l'iniziativa ai pazienti e a chiedere loro di acconsentire alla condivisione dei dati clinici. «Il Registro regionale dei pazienti con malattia reumatica in trattamento è un tassello importantissimo per migliorare il percorso di cura e, quindi, la qualità della vita dei pazienti - ha sottolineato Daniele Conti, Responsabile Area Progetti di AMRER Onlus - questi ultimi devono autorizzare il trattamento dei propri dati ed è necessario che siano consapevoli dell'importanza e delle opportunità che questo strumento offre nel migliorare la presa in carico della malattia e della persona con malattia reumatica». Sono già 'in cantiere' una serie di eventi locali denominati 'Incontri Reumatologici' che vedranno coinvolte tutte le strutture della regione Emilia-Romagna con la collaborazione dei clinici dei rispettivi territori, per promuovere l'informazione sul tema Farmaci e Malattie Reumatiche e spiegare l'importanza del Registro. (M. S.)

tempo abbiamo perseguito è quello di garantire un livello di omogeneità dei servizi su tutto il territorio in termini di accesso alle varie opzioni terapeutiche, anche quelle più innovative in termini di appropriatezza - ha dichiarato Sergio Venturi, Assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna - da questo punto di vista, il Registro reumatologico non è semplicemente uno

strumento per l'appropriatezza terapeutica, utile a chi ha il compito di programmare l'offerta sanitaria, ma servirà anche a migliorare la qualità assistenziale, dandoci informazioni su aspetti di analisi epidemiologica: come vengono trattati i pazienti, con quale tipo di trattamento, con quale tipo di assistenza». Secondo dati recenti (ISTAT) circa un italiano su 10 (8-10% della popolazione) convive con una delle oltre 120 diverse forme di malattie reumatiche che comprendono sia patologie come artrosi, reumatismi extrarticolari, osteoporosi, che forme a carattere infiammatorio o a genesi autoimmunitarie come l'artrite reumatoide. In Emilia-Romagna sono circa 34.000 i pazienti con malattia reumatica, circa 13.000 quelli con artrite reumatoide.

'DIRITTI AL CENTRO' La qualità della cura dà più tempo alla vita

DI EUGENIA SERMONTI

Centinaia di volontarie e migliaia di donne italiane hanno beneficiato della campagna "diritti al centro. la qualità della cura dà più tempo alla vita", che conclude oggi il primo anno di attività. Voluta da Europa Donna Italia con il contributo non condizionato di Roche, la campagna ha l'obiettivo di rendere le donne consapevoli del proprio diritto, sancito da una specifica normativa nazionale, a rivolgersi a un Centro di Senologia Multidisciplinare (Breast Unit) per ottenere prevenzione e cura di qualità per il tumore al seno. Due le tipologie di donne target della campagna: le volontarie delle Associazioni Pazienti presenti e attive nelle Breast Unit, alle quali Europa Donna ha offerto un articolato programma di formazione per renderle in grado di svolgere con consapevolezza e competenza il ruolo loro assegnato dalle direttive ministeriali; e l'intera popolazione femminile affinché, grazie a iniziative di informazione e sensibilizzazione, conosca e scelga il Centro di Senologia Multidisciplinare come struttura di riferimento per diagnosi e cura del tumore al seno. Il programma formativo, che si è sviluppato nel corso del 2016, si è articolato in 4 moduli ed è stato ripetuto in 4 città (Milano, Bologna, Firenze e Roma): le lezioni hanno coinvolto 47 docenti e hanno visto la partecipazione di 220 volontarie, delegate di 75 Associazioni Pazienti che operano nelle Breast Unit di tutto il territorio nazionale. La campagna di informazione, per favorire l'incontro con gli specialisti che operano all'interno del-

le Breast Unit e l'opinione pubblica, si è svolta tramite talk-show aperti al pubblico nei capoluoghi di 4 Regioni (Emilia-Romagna, Liguria, Toscana e Puglia) e ha coinvolto oltre 300 donne. Inoltre cinque testimonial del mondo dello sport italiano, la campionessa di scherma Valentina Vezzali, la tennista Mara Santangelo, l'atleta paraolimpica Giusy Versace, la campionessa del mondo di karate Sara Cardin e la ginnasta Fabrizia D'Ottavio hanno promosso il messaggio della campagna sui Social condividendo l'appello #piùqualitàdicura #piùqualitàdiassistenza #piùqualitàdivita. «Le Linee di indirizzo ministeriali sui centri di senologia hanno segnato un punto di svolta verso l'implementazione e la standardizzazione della qualità della cura del tumore al seno nel nostro Paese - dichiara Rosanna D'Antona, Presidente di Europa Donna Italia - A questo deve corrispondere un'altrettanta professionalizzazione della qualità del servizio del volontariato presente nella Breast Unit. Da qui è nato il nostro Programma di Formazione e le Linee Guida finalizzate a orientare e certificare la corretta attività di ogni associazione che opera nella Breast Unit nelle sue relazioni con i medici, le pazienti, le istituzioni locali e l'opinione pubblica».



I Centri della Rete reumatologica del territorio emiliano-romagnolo coinvolti nel Registro

Azienda Ospedaliera di Reggio Emilia, Azienda Ospedaliero Universitaria di Ferrara, Azienda USL di Piacenza, Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena, Azienda USL - Ospedale Maggiore, Istituto Ortopedico Rizzoli e Azienda Ospedaliero Universitaria di Bologna, Azienda USL della Romagna (sedi di Forlì, Cesena, Rimini e Ravenna), Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale.

NOTIZIE

Diabete 1 e 2, i due volti di un'emergenza sociale

Raccontare la patologia oggi, tra innovazione, sostenibilità e bisogni del paziente

Le importanti innovazioni terapeutiche degli ultimi anni, insieme alla diagnosi precoce, sono elementi cruciali per controllare meglio le complicanze, ma è altrettanto importante favorire un cambiamento di rotta da parte dei pazienti affinché imparino a gestire quotidianamente la patologia attraverso l'aderenza alla terapia e l'adozione di stili di vita adeguati. Specialisti, decisori, associazioni, mass media non devono "lasciare soli" i pazienti diabetici e devono capire il drammatico impatto che hanno tanto il diabete di tipo 1, che cambia il corso della vita di bambini e adolescenti, quanto quello di tipo 2, che insorge in età adulta ed è spesso associato ad altre patologie. È questo il tema del Corso di Formazione Professionale "I due volti del diabete. Raccontare la patologia oggi tra innovazione, sostenibilità e bisogni del paziente", promosso nei giorni scorsi a Roma dal Master della Sapienza Università di Roma 'La Scienza nella Pratica Giornalistica', con il supporto di Eli Lilly. Quella del



diabete è una vera e propria pandemia, con circa 400 milioni di pazienti diagnosticati nel mondo, un numero imprecisato di casi sommersi e un incremento delle diagnosi stimato del 20% entro il 2030. Un'emergenza sociale e sanitaria anche per l'Italia, dove si stimano oltre 3 milioni di pazienti. Nel nostro Paese il diabete assorbe il 10% della spesa sanitaria (Osservatorio ARNO 2015), costi legati per oltre il 50% alle ospedalizzazioni rese necessarie dalle complicanze, che determinano ogni anno 12.000 ricoveri per 100.000 pazienti. (A. S.)

La carta 'Targeting Zero' di 3M contro le infezioni

Iniziativa con 13 strutture sanitarie per combatterle con buone pratiche di prevenzione

In Italia, le infezioni del sangue catetere-correlate (CR-BSI) rappresentano tra l'8% e il 12% delle infezioni correlate all'assistenza e circa 8.500 casi all'anno che vengono registrati solo nelle terapie intensive gravano sul Servizio Sanitario Nazionale per circa 82 milioni di euro. Adottare comportamenti virtuosi al fine di azzerare tali infezioni, in linea con le linee guida internazionali emanate dalle principali società scientifiche, è l'impegno che 3M, azienda leader nell'innovazione e nella tecnologia, si è as-



sunta nei giorni scorsi a Roma firmando insieme a 14 strutture sanitarie italiane la carta 'Targeting Zero' CR-BSI. Si tratta di una dichiarazione di intenti in cui i firmatari si impegnano formalmente ad attuare pratiche preventive per azzerare le infezioni nell'attività quotidiana e a diffonderle nella comunità medico scientifica e in tutti gli stakeholder di riferimento tra cui agenzie governative, associazioni di pazienti e di categoria, reti di patologia ed enti ospedalieri. Patrio Galletta, 3M Italia Country Business Leader Health Care, è convinto che un mondo senza infezioni sia possibile e ribadisce che l'impegno dell'azienda si sostanzia non solo nella firma di 'Targeting Zero' ma anche nel mettere a disposizione team interni che studino continuamente nuove soluzioni migliorative e promuovano la formazione, sensibilizzando al contempo l'opinione pubblica, in modo da fornire ai pazienti la migliore prevenzione possibile delle infezioni CR-BSI. (M. S.)

Roma. Presentato il quinto 'Libro bianco della salute della donna'

Traendo spunto dal Manifesto sulla salute della donna di Expo 2015 analizza le principali tematiche di salute

Presentata nei giorni scorsi a Roma la quinta edizione del 'Libro bianco della salute della donna', nato dalla collaborazione tra l'Osservatorio nazionale sulla salute della donna Onda e Farmindustria. La quinta edizione del Libro bianco presenta un'impostazione rinnovata rispetto a quella degli anni precedenti. Dopo un breve inquadramento epidemiologico, il volume, traendo spunto dal Manifesto sulla salute della donna presentato in Expo 2015, analizza le principali tematiche di salute nei cicli vitali della donna, approfondendo poi i delicati e complessi aspetti del welfare femminile e i suoi riflessi sulla salute. A introdurre l'evento Francesca Merzagora, Presidente di Onda, insieme a Emilia Grazia de Biasi, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato e a Paola Boldrini, membro della Commissione Affari Sociali alla Camera, che hanno posto l'ac-

cento sulla necessità di sostegno da parte delle Istituzioni alla medicina di genere in Italia, affinché i trattamenti che i pazienti ricevono tengano conto delle loro differenze biologiche. Molte novità nell'edizione del Libro bianco di quest'anno, grazie all'influenza del Manifesto sulla salute della donna presentato in EXPO 2015, tra queste il focus sul rapporto tra mondo del lavoro e salute. Quest'ultimo tema è stato sviluppato - durante la tavola rotonda che ha concluso l'evento e a cui hanno partecipato esponenti di CGIL, CISL e UIL - da Massimo Scaccabarozzi, presidente di Farmindustria, che ha sottolineato la necessità di migliorare il welfare femminile e ha individuato nell'industria farmaceutica, dove vige una grande attenzione alle lavoratrici e numerose sono le donne in posizione apicale, un modello virtuoso cui fare riferimento. (M. S.)

