**Daniele Conti**

*Responsabile Area progetti di AMRER Onlus*

**Il Registro Reumatologico, una risorsa**

**per comprendere la vita reale dei pazienti e favorire**

**la condivisione delle esperienze tra gli specialisti**

**In che modo uno strumento come il Registro Reumatologico dei pazienti in trattamento può contribuire a migliorare i percorsi di cura e la qualità della vita dei pazienti con malattie reumatiche?**

Il Registro Reumatologico dell’Emilia-Romagna è uno strumento fondamentale per monitorare l’aderenza alla Linee Guida per il trattamento e la presa in carico dei pazienti con malattia reumatiche infiammatorie a carattere cronico quali Artriti e Spondiloartriti. La peculiarità di questo registro, rispetto a quelli esistenti, è quella di raccogliere dati prospettici, ossia progressivi nel futuro, facendolo diventare un vero e proprio registro di popolazione. Disporre di uno strumento in grado di monitorare l’appropriatezza prescrittiva dei farmaci biotecnologici, attraverso il confronto e l’analisi dei Piani terapeutici, delle storie cliniche dei pazienti, dell’eventuale presenza di comorbidità e degli stili di vita, permetterà di “leggere” nella vita reale quanto emerge negli studi clinici, comprendendo meglio il fabbisogno della popolazione trattata e i consumi. Sarà possibile altresì programmare interventi e scelte di politica sanitaria più aderenti al bisogno della popolazione e alle sue criticità nel lungo periodo. Siamo convinti che il Registro potrà avere n ruolo fondamentale nel rendere più omogeneo il servizio e il trattamento, incidendo in termini migliorativi sulla qualità della vita dei pazienti e sulla qualità dell’assistenza sanitaria. Permetterà, infine, alle stesse Reumatologie di avviare uno scambio di esperienze importante per trasferire “buone pratiche” e favorire un confronto sulle carenze e sulle strategie più opportune da intraprendere.

**Che cosa significa convivere con una patologia reumatica? Qual è l’impatto della diagnosi e come viene vissuto e gestito dal paziente l’approccio alla terapia?**

La convivenza quotidiana con una malattia reumatica è resa problematica dal dolore, sintomo principale, dalla scarsa comprensione che il paziente trova in ambito familiare, sociale e lavorativo e anche dalla limitata informazione su queste patologie. Convivere con una malattia reumatica significa soprattutto convivere con un bisogno di salute continuo, fatto di cure ma anche di problemi socio-assistenziali da affrontare e gestire. La diagnosi di una patologia cronica invalidante è di per sé traumatica. Il paziente deve inoltre confrontarsi con una serie di problemi; non sempre lo specialista può dedicargli il tempo di cui avrebbe bisogno, vi è una carenza di informazione “istituzionale”, accreditata e attendibile, mentre su internet e social media circola molta informazione “spazzatura”. Anche i pazienti di età più avanzata ricorrono alla rete per cercare informazioni e trovano risposte non certificate e validate, che spesso inducono in errore, sviando dalle proposte e dalle opzioni terapeutiche ufficiali.

Il paziente cerca il miraggio della “guarigione”, mentre occorrerebbe investire molto di più su percorsi di condivisione e metabolizzazione della diagnosi e dell’impatto che la stessa crea nel paziente e agire sulle conseguenze che la malattia avrà in termini di qualità della vita, su come accedere ai percorsi diagnostici e terapeutici, gestire la malattia nella sua cronicità e quotidianità.

I timori, le paure e il senso di precarietà sono enormi e riguardano anche le terapie, come gli immunosoppressori/immunomodulatori, di cui spesso i pazienti temono gli effetti collaterali legati alla loro assunzione periodica e cronica, come emerge da una survey condotta da AMRER. Occorre aiutare i pazienti a comprendere che l’obiettivo di questi farmaci, più che la riduzione momentanea del dolore è quello di rallentare o bloccare il principale aspetto della patologia legato all’infiammazione. Anche su questo aspetto i pazienti si informano su internet con i rischi che abbiamo visto. Spesso l’aderenza alla terapia prescritta viene ritardata, o manca del tutto, perché il paziente non ha consapevolezza della gravità della sua malattia, mentre gli si dovrebbe insegnare a convivere con la cronicità e ad aderire correttamente alle prescrizioni mediche per ottenere una buona qualità della vita sul lungo periodo. Il senso di incertezza e precarietà investe anche la fase dei controlli e del monitoraggio: in questo caso, preoccupazione e ansia sono i sentimenti più ricorrenti, dovuti sia alla carente relazione con il medico curante sia alle incognite che riserva il futuro.

**Perché è importante che i pazienti siano coinvolti in questo progetto e in che modo possono essere informati dell’opportunità di aderirvi? Quali attività state programmando in proposito?**

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. Questi ultimi devono autorizzare il trattamento dei propri dati ed è necessario che siano consapevoli dell’importanza e delle opportunità che questo strumento rappresenta e offre loro. AMRER offrirà la massima collaborazione alla Regione e alle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere per favorire la maggiore aderenza al progetto. Questo permetterà di contrastare l’isolamento sociale e personale in cui si ritrovano i pazienti con malattia reumatica, aumentando i servizi e la loro qualità di vita.

In questa chiave, stiamo valutando strategie di comunicazione per informare i pazienti e 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.

Questi eventi sono già stati sperimentati l’anno scorso con un evento pilota in Area Romagna e su Bologna, proprio per affrontare ed esplorare in modo “ufficiale” sul territorio le incertezze, le criticità e anche le curiosità dei pazienti, cercando di colmare le lacune e la disinformazione, ostacolo importante al raggiungimento di una buona qualità della vita del paziente con malattia reumatica.