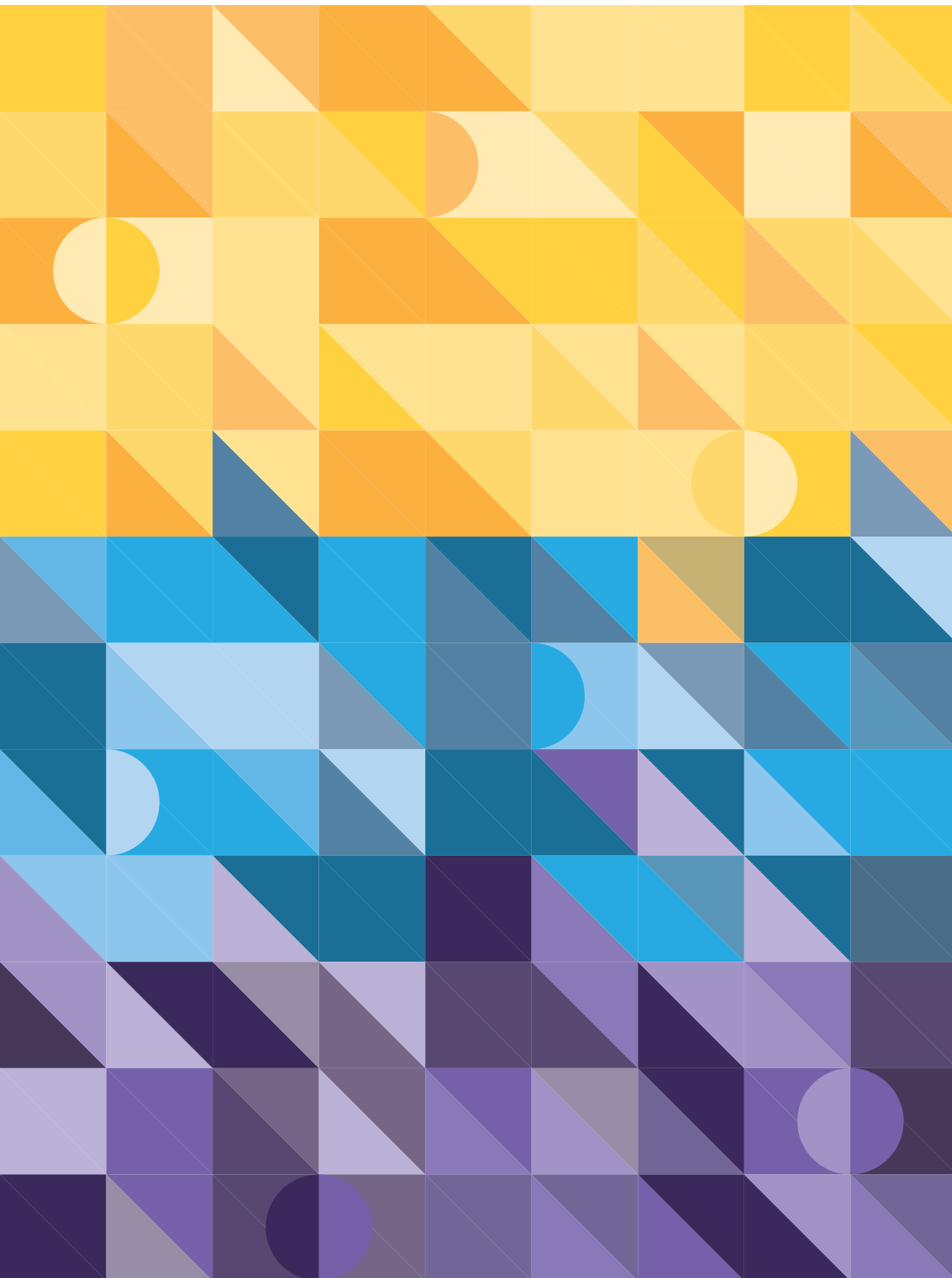


MOSAICO

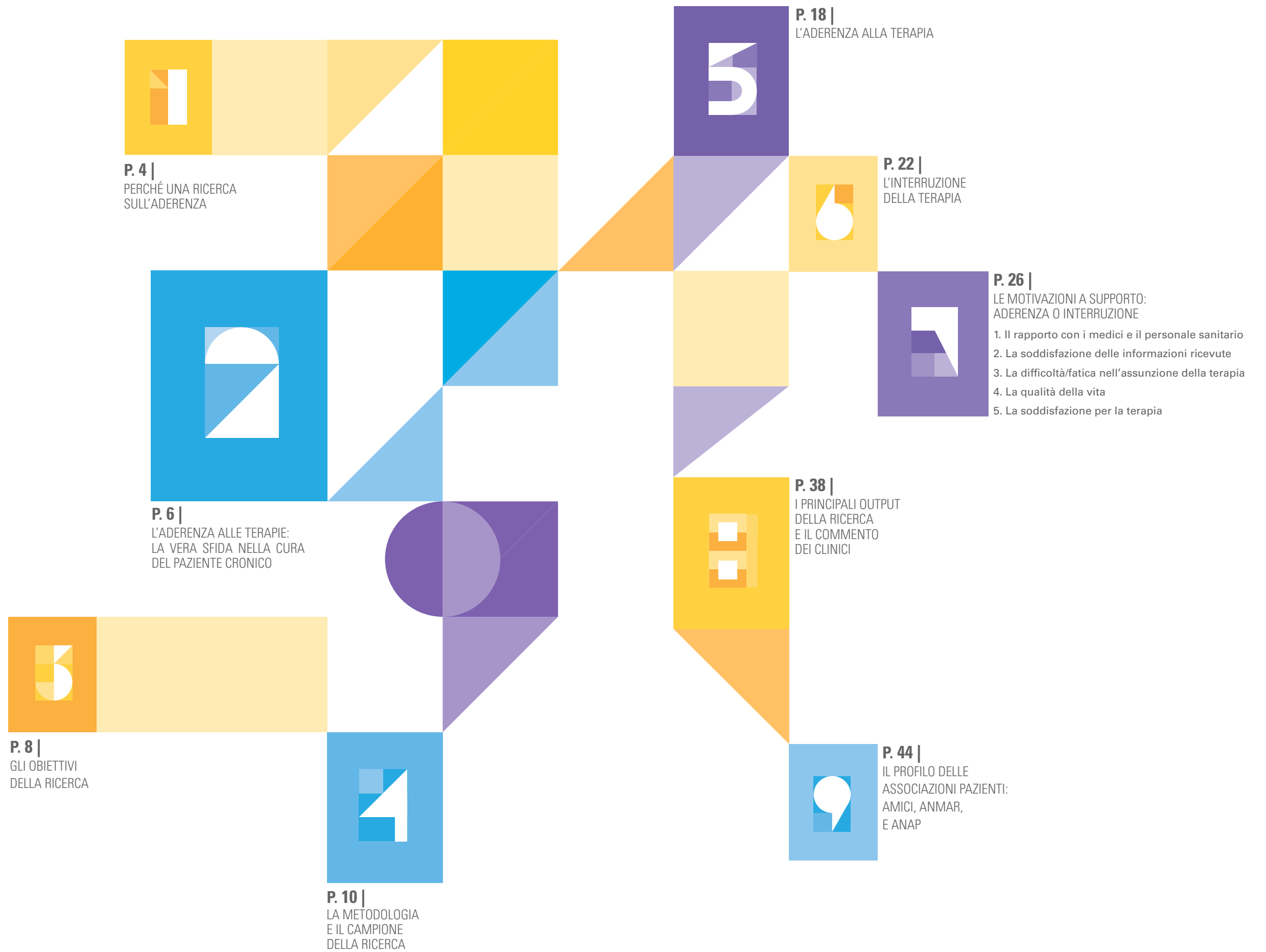
LA PRIMA RICERCA SULL'ADERENZA
ALLE TERAPIE NELLE PATOLOGIE AUTOIMMUNI



MOSAICO

LA PRIMA RICERCA SULL'ADERENZA
ALLE TERAPIE NELLE PATOLOGIE AUTOIMMUNI





P. 1

P. 4 |
PERCHÉ UNA RICERCA
SULL'ADERENZA

P. 6 |
L'ADERENZA ALLE TERAPIE:
LA VERA SFIDA NELLA CURA
DEL PAZIENTE CRONICO

P. 8 |
GLI OBIETTIVI
DELLA RICERCA

P. 10 |
LA METODOLOGIA
E IL CAMPIONE
DELLA RICERCA

P. 18 |
L'ADERENZA ALLA TERAPIA

P. 22 |
L'INTERRUZIONE
DELLA TERAPIA

P. 26 |
LE MOTIVAZIONI A SUPPORTO:
ADERENZA O INTERRUZIONE

1. Il rapporto con i medici e il personale sanitario
2. La soddisfazione delle informazioni ricevute
3. La difficoltà/fatica nell'assunzione della terapia
4. La qualità della vita
5. La soddisfazione per la terapia

P. 38 |
I PRINCIPALI OUTPUT
DELLA RICERCA
E IL COMMENTO
DEI CLINICI

P. 44 |
IL PROFILO DELLE
ASSOCIAZIONI PAZIENTI:
AMICI, ANMAR,
E ANAP



PERCHÉ UNA RICERCA SULL'ADERENZA

La scarsa aderenza alle terapie, specialmente in pazienti con patologie croniche, è un problema molto diffuso sebbene tuttora poco esplorato. Per lungo tempo, infatti, si è erroneamente creduto che la mancata assunzione della terapia, secondo i modi e i tempi raccomandati dal medico, fosse frutto di una semplice dimenticanza da parte dei pazienti, con la conseguenza che gli unici interventi intrapresi sono stati quelli volti a ricordare ai pazienti di assumere le medicine.

Il problema dell'aderenza a nostro avviso è molto più complesso, specialmente nel caso di pazienti con patologie croniche. Parliamo, infatti, di persone che devono prima di tutto accettare di convivere con una malattia da cui non guariranno mai e che potenzialmente compromette molti aspetti della loro vita: dalla sfera intima e relazionale, alla dimensione familiare e lavorativa, fino alla qualità del tempo libero. **A tutto questo si aggiunge la necessità di seguire correttamente e a tempo indeterminato terapie, che prevedono nella maggior parte dei casi l'assunzione quotidiana, in orari definiti, di numerose pillole e/o la pratica di iniezioni intramuscolo o sottocute.** Facile comprendere quindi come la diagnosi di una patologia cronica, che arriva spesso in maniera inaspettata portandosi dietro tutta una serie di implicazioni legate ai trattamenti, imponga al paziente un profondo ripensamento del modo di percepire e vivere la propria vita da quel momento in avanti.

Che il fenomeno della mancata aderenza alle terapie sia molto diffuso lo dimostrano i dati dell'indagine condotta nel 2012 da Doxa Pharma, in collaborazione con ANMAR su un campione di 770 pazienti affetti da spondiloartriti, dalla quale emerge che a circa 1 paziente su 4 è capitato di interrompere la cura senza consultare il proprio medico. Questo dato tanto allarmante ci ha fatto sentire l'urgenza di approfondire il problema dell'aderenza, facendo luce sui molteplici aspetti e attori che entrano in gioco favorendo o ostacolando il proseguimento delle cure da parte dei pazienti.

Con questo spirito è nato il Progetto Mosaico che intende indagare per la prima volta il fenomeno dell'aderenza in relazione ad un ampio spettro di patologie croniche: artrite reumatoide, spondilite anchilosante, malattia di Crohn, colite ulcerosa, psoriasi e artrite psoriasica.

Inoltre, in considerazione della complessità del problema, la ricerca, realizzata da Doxa Pharma, ha misurato il fenomeno dell'aderenza sia dal punto di vista del paziente, intervistando oltre 1000 persone affette da patologie croniche, che dal punto di vista del medico, coinvolgendo più di 240 specialisti, tra reumatologi, dermatologi e gastroenterologi.

Se da una parte, infatti, i medici giocano un ruolo fondamentale nel trasferire al paziente l'importanza di seguire la cura prescritta, evidenziandone chiaramente i rischi e i benefici, dall'altra i pazienti hanno la responsabilità di assumere i farmaci secondo le quantità e le modalità prescritte e per tutto il tempo indicato. Il massimo risultato, in termini di aderenza e quindi di qualità di vita dei pazienti, è evidentemente il frutto di una dinamica complessa che risiede tanto nel delicato rapporto medico-paziente, quanto in fattori esterni legati alle caratteristiche specifiche dei farmaci, alla frequenza e alla modalità di somministrazione, alla presenza di effetti collaterali e alla percezione dei benefici delle cure.

Il nostro auspicio è che la ricerca legata al Progetto Mosaico, unica nel suo genere in Europa, rappresenti uno strumento di conoscenza profonda di questo fenomeno e in quanto tale suggerisca ai professionisti della salute, ai pazienti ma anche ai decisori in campo sanitario come aumentare l'aderenza alle terapie, soprattutto per i malati cronici. Un ringraziamento ad AbbVie per aver voluto supportare con un grant incondizionato la realizzazione della ricerca, a tutti i medici e pazienti che hanno risposto ai questionari Doxa Pharma on line e ai nostri volontari che hanno raccolto i questionari nei centri di riferimento.

Renato Giannelli, Presidente ANMAR

Salvo Leone, Direttore Generale AMICI

Ugo Viora, Responsabile Segreteria Scientifica ANAP



L'ADERENZA ALLE TERAPIE: LA VERA SFIDA NELLA CURA DEL PAZIENTE CRONICO

Un aspetto fondamentale del percorso terapeutico è l'adesione del paziente ai suggerimenti e alle prescrizioni del medico, solitamente definita con il termine inglese "compliance". Più precisamente, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'aderenza terapeutica è definibile come il grado di effettiva coincidenza tra il comportamento individuale del paziente e le prescrizioni terapeutiche ricevute dal personale sanitario curante, siano esse prescrizioni farmacologiche o indicazioni relative alla dieta ed allo stile di vita.

Oggi l'aderenza alle terapie, in particolare nelle patologie croniche, rappresenta una sfida cruciale tanto per la cura dei pazienti e la loro qualità di vita quanto per la sostenibilità dei sistemi sanitari. Basti pensare che la scarsa aderenza rappresenta la prima causa di non efficacia delle cure oltre ad essere associata ad un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità dei pazienti. Ad essere maggiormente a rischio dal punto di vista della compliance sono le persone più anziane che, oltre alle problematiche legate all'età, sono spesso soggette a soffrire di più patologie contemporaneamente. Da ciò si intuisce facilmente come l'entità di questo fenomeno sia particolarmente rilevante nel nostro Paese, avendo l'Italia un indice di vecchiaia tra i più alti d'Europa.

I risultati di alcuni studi condotti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno rilevato che nei Paesi sviluppati l'aderenza ai trattamenti tra i pazienti che soffrono di patologie croniche si attesta in media intorno al 50%, percentuale che scende drasticamente nei Paesi in via di sviluppo¹. Inoltre si stima che il grado medio di aderenza decresce dal 69% nel momento della prima prescrizione al 43% in occasione dell'approvvigionamento successivo².

Questi dati sono particolarmente allarmanti se si considera che la sospensione delle cure o l'assunzione delle stesse in maniera parziale e discontinua, nella maggior parte dei casi, si traduce in un progressivo deterioramento della condizione di salute dei pazienti con un impatto talvolta irreversibile sulla loro capacità di lavorare, ma anche di svolgere le più semplici attività quotidiane in autonomia e di gestire con serenità le relazioni personali e familiari.

Altrettanto indicativo è il dato sull'impatto economico legato alla mancata compliance: i costi sociali annui per la non aderenza in Europa sono di quasi 200.000 decessi prematuri con uno spreco di circa €125 miliardi³, mentre negli USA i costi riconducibili alle spese mediche evitabili con la corretta adesione dei pazienti al regime terapeutico prescritto, sono pari a \$310 miliardi ogni anno, ovvero pari al 14% della spesa sanitaria totale⁴. Secondo l'OMS, non a caso, aumentare l'efficacia degli interventi sull'aderenza può avere un impatto maggiore di ogni altro miglioramento nei trattamenti medici specifici sulla salute della popolazione. **In altre parole, basterebbe seguire le raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell'assunzione delle terapie per l'intero ciclo di cura per avere un minor rischio di ospedalizzazione, minori complicanze associate alla patologia, maggiore sicurezza ed efficacia dei trattamenti e riduzione dei costi per le terapie.**

Sebbene il problema dell'aderenza sia tutt'altro che trascurabile sono ancora pochi gli studi che hanno fatto luce sulle dinamiche profonde che sottendono questo fenomeno. Solo una appropriata conoscenza di tutti gli elementi che concorrono a determinare l'assunzione corretta delle terapie può fornire le indicazioni necessarie per implementare strategie di intervento efficaci per garantire l'assunzione sicura e corretta dei trattamenti e aumentare l'aderenza.

¹ "Adherence to long term strategies-Evidence from Action", World Health Organization, 2003

² Capgemini, 2011

³ Friends of Europe's Policymakers' Debate, 2010

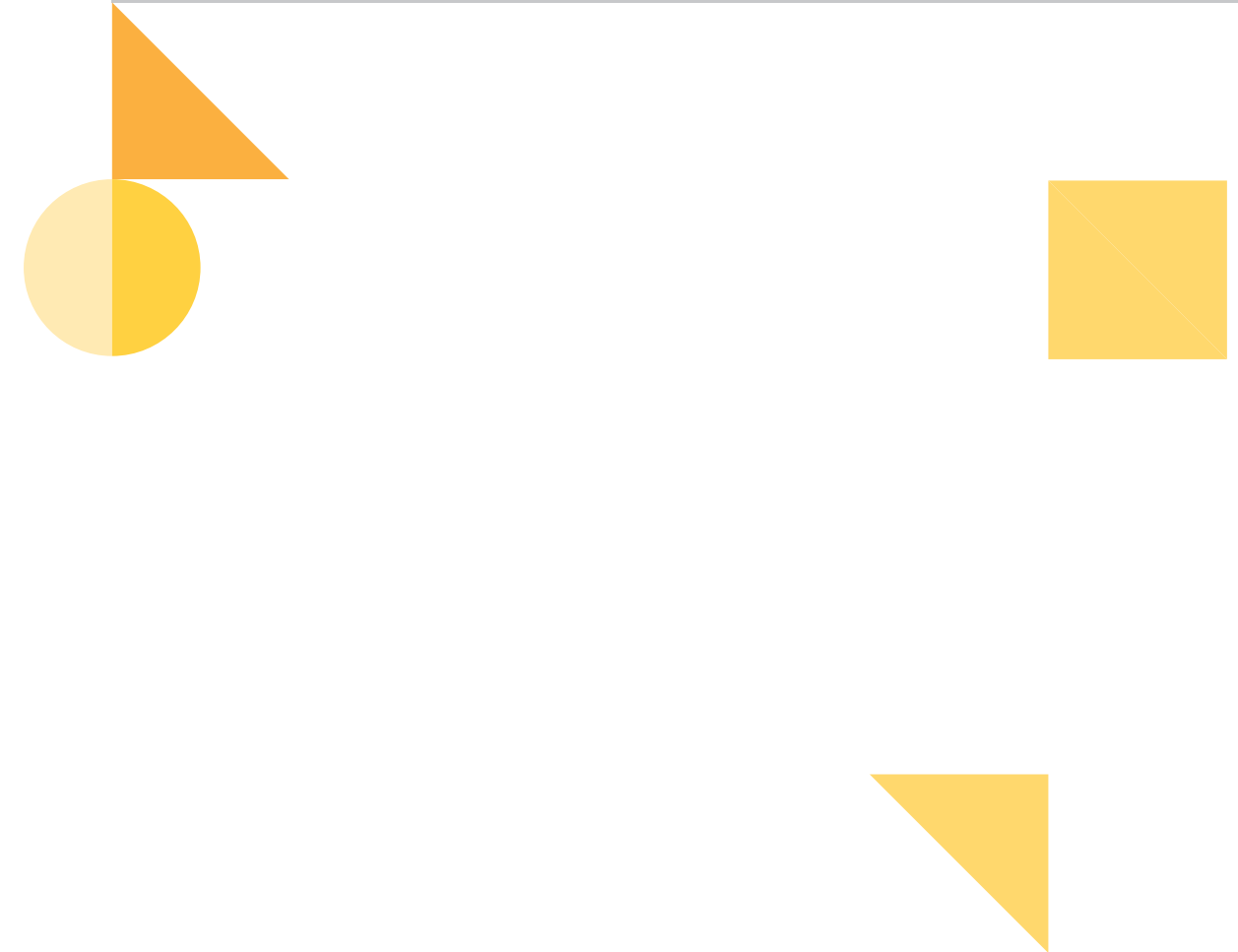
⁴ "Costing statement: Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence", The National Institute for Clinical Excellence (NICE), January 2009

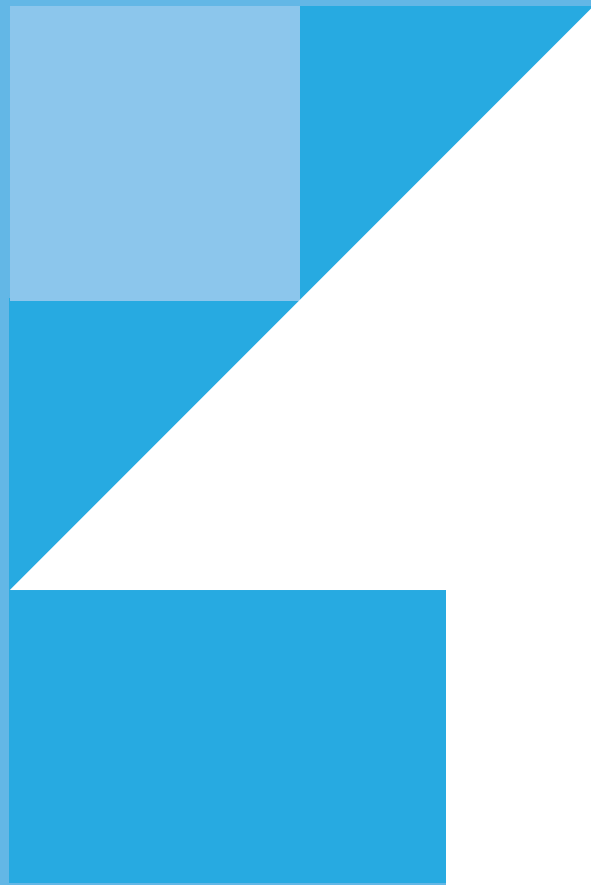


GLI OBIETTIVI DELLA RICERCA

La presente ricerca, "L'aderenza alle terapie nelle patologie autoimmuni", rappresenta la prima indagine mai condotta in Italia sul vissuto dei pazienti e dei medici sul tema dell'aderenza. Proprio la carenza di letteratura scientifica e pubblicazioni di rilievo ha spinto le Associazioni Pazienti - ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici; AMICI Onlus, Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino; ANAP Onlus, Associazione Nazionale Amici per la Pelle - a promuovere un'indagine su questo fenomeno, fino a oggi poco esplorato, sebbene ritenuto importante e trasversale a buona parte delle patologie croniche.

Questa ricerca si propone pertanto di fornire una dimensione dell'aderenza ai trattamenti nelle patologie osteoarticolari, gastroenterologiche, dermatologiche e nell'artrite psoriasica, facendo luce sulle ragioni che sottendono l'interruzione della terapia nel vissuto di medici e pazienti, oltre ad offrire una valutazione di confronto tra le aree terapeutiche considerate.





LA METODOLOGIA E IL CAMPIONE DELLA RICERCA

METODOLOGIA

L'indagine è stata condotta avvalendosi di diverse metodologie. In particolare si è proceduto con la somministrazione di **questionari online da auto compilare**, attraverso la pubblicazione del link della ricerca nei siti web delle tre Associazioni Pazienti coinvolte (ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici; AMICI Onlus – Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino; ANAP Onlus – Associazione Nazionale Amici per la Pelle); la realizzazione di **interviste personali compilate da medici e pazienti in forma autonoma e anonima**, all'interno di strutture ospedaliere dislocate su tutto il territorio nazionale, grazie al supporto dei volontari delle Associazioni Pazienti; per la parte riguardante i pazienti con psoriasi, i questionari online da auto compilare sono stati somministrati da Doxa Pharma a un panel rappresentativo della popolazione.

CAMPIONE

L'indagine ha coinvolto un ampio campione di medici e pazienti. Complessivamente tra il 7 luglio e il 24 ottobre 2014 sono stati intervistati 243 specialisti, di cui 117 reumatologi, 76 gastroenterologi e 50 dermatologi; 1.017 pazienti di cui 233 con patologie osteoarticolari (artrite reumatoide e spondilite anchilosante), 449 con patologie gastriche (malattia di Crohn e colite ulcerosa), 273 con malattie dermatologiche (psoriasi) e 62 con artrite psoriasica.

IL PROFILO DI MEDICI E PAZIENTI

Di seguito si traccia il profilo dei medici e dei pazienti coinvolti nell'indagine, illustrandone le modalità di partecipazione alla ricerca, le caratteristiche sociodemografiche più significative, le patologie di cui soffrono i pazienti, le terapie con cui sono in cura e la loro appartenenza a un'associazione di pazienti.

I MEDICI

La grande maggioranza dei medici specialisti ha risposto al questionario attraverso il web.

In particolare i reumatologi hanno risposto nell'87% dei casi attraverso il sito dell'ANMAR, oltre la metà dei gastroenterologi sono stati raggiunti online da Doxa Pharma (55%) e il 34% attraverso il sito AMICI, mentre i dermatologi sono stati nella quasi totalità approcciati tramite Doxa Pharma (94%).

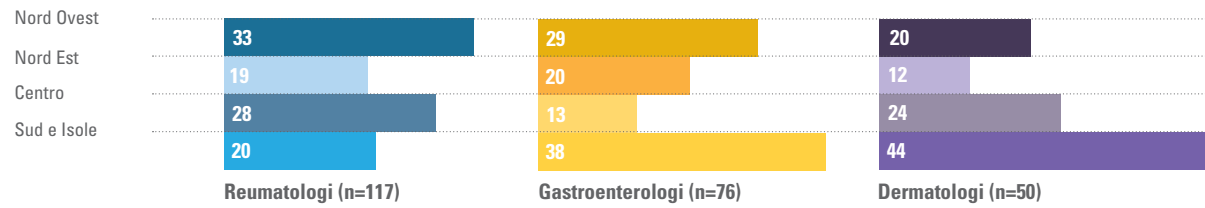
Complessivamente il campione di 243 specialisti coinvolti è equamente distribuito su tutto il territorio nazionale e presenta un'età media tra i 47 anni, nel caso dei reumatologi, e i 49 anni per dermatologi e gastroenterologi.



NUMERO INTERVISTE

	REUMATOLOGI	GASTROENTEROLOGI	DERMATOLOGI
Totale	117	76	50
On-line tramite sito associazione pazienti	102	26	-
On-line tramite Doxa Pharma	-	42	47
Cartaceo tramite volontari	15	8	3

Distribuzione geografica del campione dei medici (valori percentuali)



I PAZIENTI

Il Campione di 1017 pazienti è stato reclutato prevalentemente attraverso i canali online e offline attivati dalle associazioni pazienti, ad eccezione dei pazienti con patologie dermatologiche che sono stati in larga parte (85%) raggiunti online da Doxa Pharma.

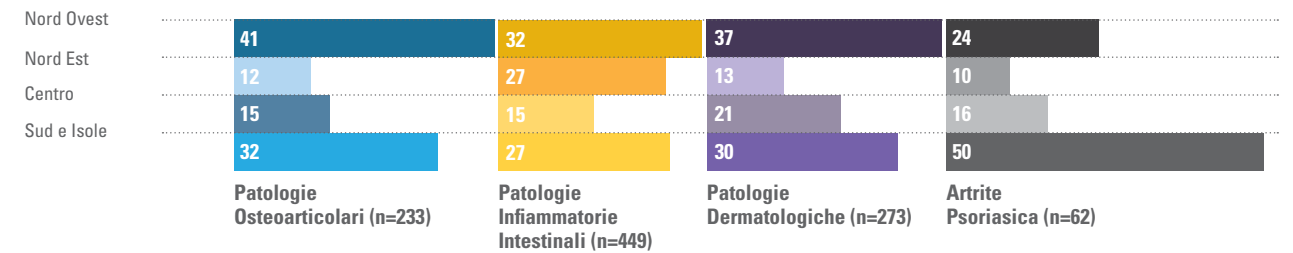
NUMERO INTERVISTE

	PAZIENTI CON PATOLOGIE OSTEOARTICOLARI	PAZIENTI CON PATOLOGIE INFIAMMATORIE INTESTINALI	PAZIENTI CON PATOLOGIE DERMATOLOGICHE	PAZIENTI CON ARTRITE PSORIASICA
Totale	233	449	273	62
On-line tramite sito associazione pazienti	122	397	5	21
On-line tramite Doxa Pharma	-	-	231	-
Cartaceo tramite volontari	111	52	37	41

Dati sociodemografici dei pazienti

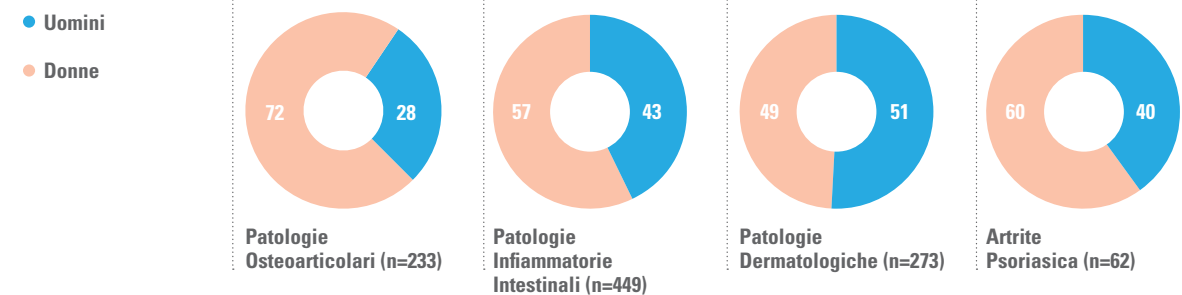
Per tutte le patologie considerate, il Campione risulta equamente distribuito su tutto il territorio nazionale e presenta un'età media che varia significativamente a seconda delle patologie: 52 anni nel caso di pazienti con problemi di tipo osteoarticolare o artrite psoriasica, mentre si attesta sui 43 e 45 anni rispettivamente per pazienti con problematiche gastrointestinali e dermatologiche.

Distribuzione geografica del campione dei pazienti (valori percentuali)

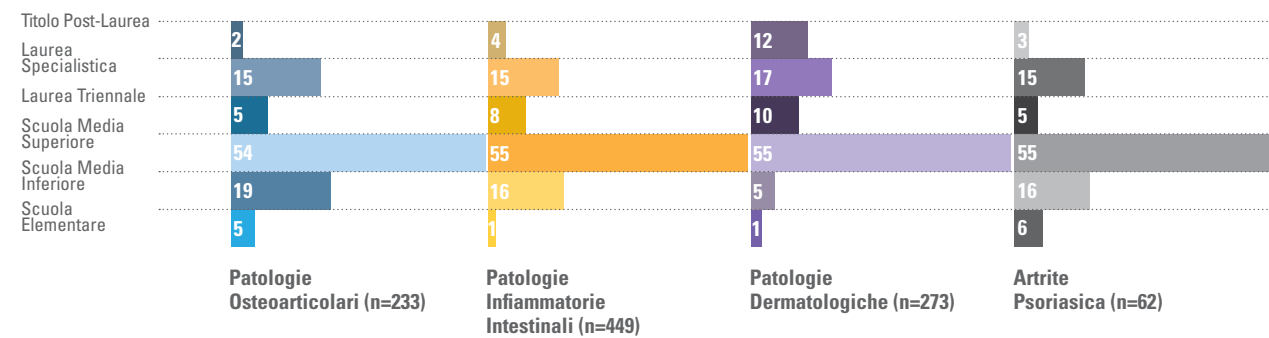


Se per le patologie gastrointestinali e dermatologiche il campione è equamente bilanciato tra uomini e donne, nel caso delle patologie osteoarticolari e dell'artrite psoriasica si nota una prevalenza della popolazione femminile. Complessivamente si riscontra un livello medio di scolarizzazione: oltre la metà degli intervistati ha un diploma di scuola media superiore o ha conseguito una laurea.

Genere (valori percentuali)



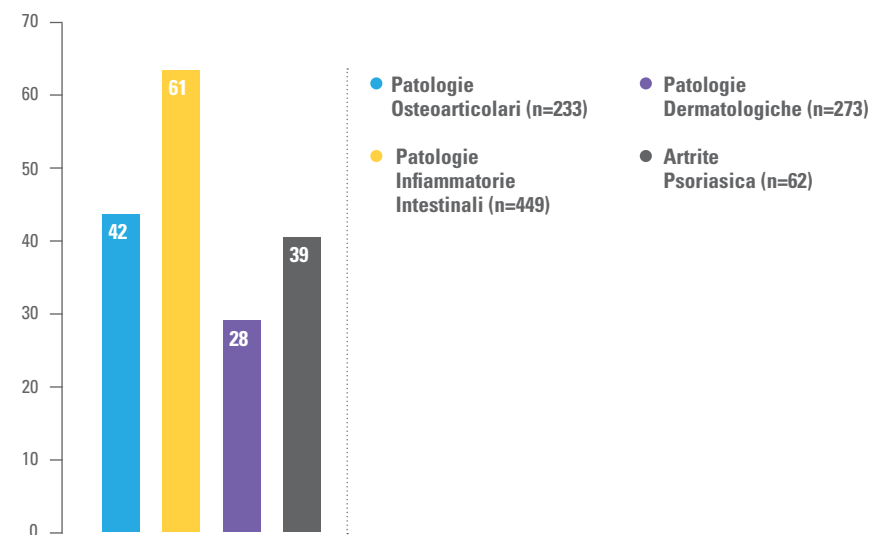
Istruzione (valori percentuali)



I pazienti e l'associazionismo

In linea con l'importante contributo apportato da ANMAR e AMICI nella fase di somministrazione dei questionari, tanto tramite il sito internet che attraverso i propri volontari all'interno dei centri ospedalieri, nei pazienti con patologie osteoarticolari, gastrointestinali e con artrite psoriasica si riscontra un alto tasso di associazionismo. Al contrario i malati psoriasici, probabilmente a causa del profondo disagio relazionale che li spinge il più delle volte a nascondere la propria condizione di malattia, sembrano avere un rapporto più complesso con l'Associazione. Tra questi pazienti, infatti, si riscontra un basso livello di associazionismo motivo per cui sono stati prevalentemente contattati attraverso Doxa Pharma.

Iscrizione ad associazioni pazienti (valori percentuali)



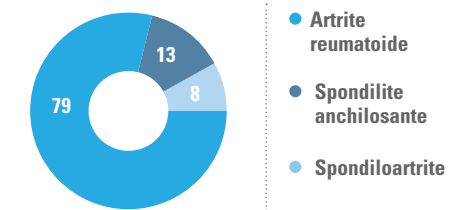
LE PATOLOGIE DIAGNOSTICATE E LE TERAPIE ASSUNTE

Patologie osteoarticolari

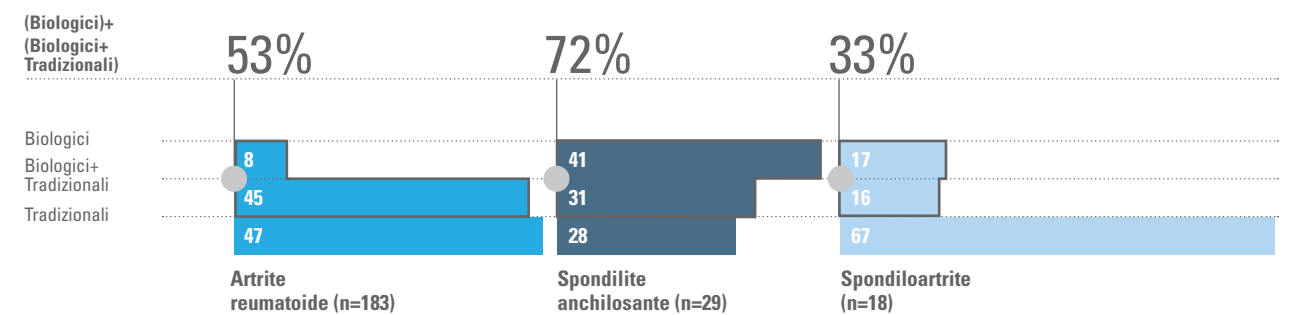
Il Campione risulta soffrire prevalentemente di artrite reumatoide, che si riscontra nel 79% dei pazienti, seguito da spondilite anchilosante, 13% dei casi, e spondiloartrite 8%.

Il regime terapeutico, come prevedibile, varia in maniera significativa in base alla patologia di cui si soffre: il maggior ricorso ai farmaci biologici, assunti da soli o in associazione a farmaci tradizionali, si riscontra tra i pazienti affetti da spondilite anchilosante (72% dei casi), percentuale che scende al 53% nel caso di pazienti con artrite reumatoide, fino al 33% di chi soffre di spondiloartrite.

Patologie osteoarticolari: malattie diagnosticate (valori percentuali)



Patologie osteoarticolari: terapie assunte (valori percentuali)

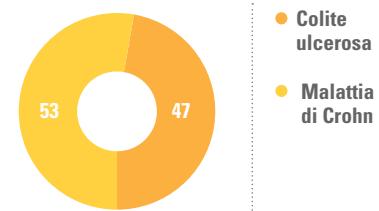


Patologie infiammatorie intestinali

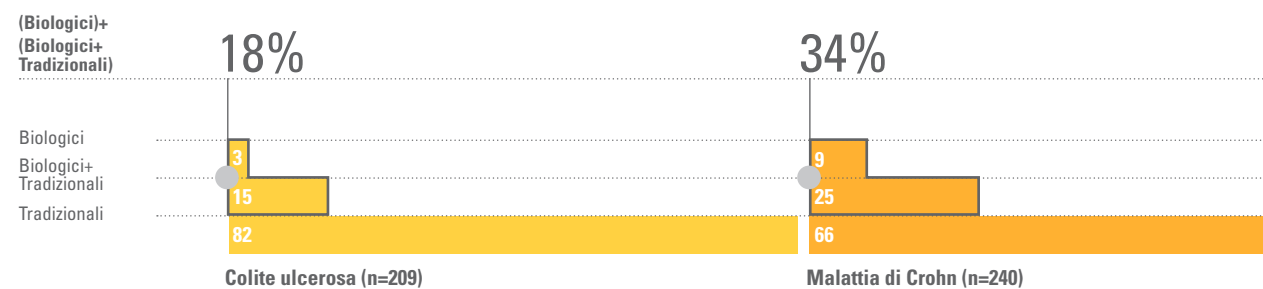
Tra i pazienti affetti da patologie gastroenterologiche si rileva una prevalenza quasi sovrapponibile tra persone colpite da colite ulcerosa (47%) e malattia di Crohn (53%).

Al contrario si osserva una differenza sostanziale rispetto alla tipologia di terapia assunta: le persone affette da malattia di Crohn ricorrono ai farmaci biologici (assunti da soli o in associazione a farmaci tradizionali) in misura quasi doppia di coloro colpiti da colite ulcerosa, rispettivamente nel 34% e 18% dei casi.

Patologie infiammatorie intestinali: malattie diagnosticate (valori percentuali)



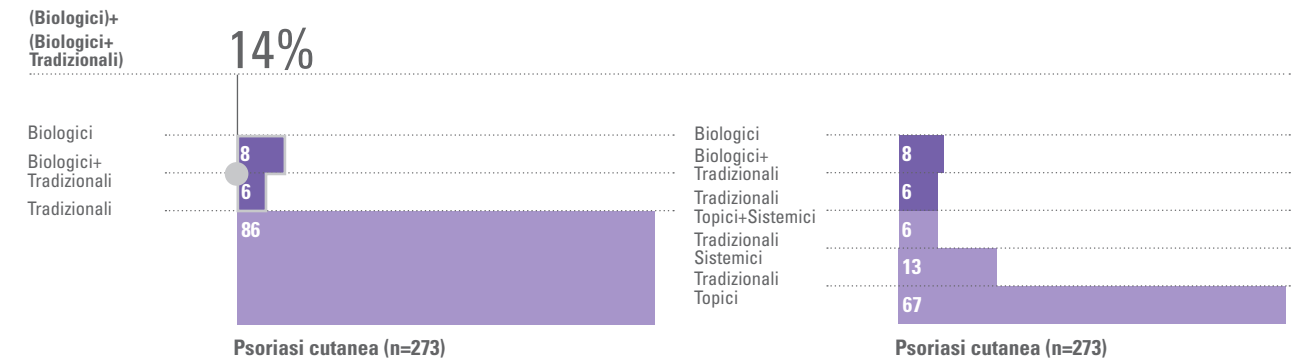
Patologie infiammatorie intestinali: terapie assunte (valori percentuali)



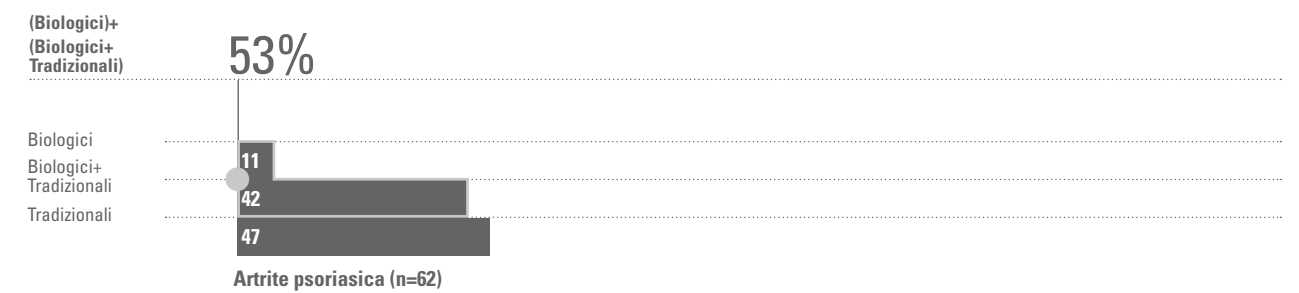
Psoriasi e Artrite Psoriasica

Dall'indagine emerge che i pazienti affetti da psoriasi cutanea sono trattati prevalentemente con farmaci tradizionali (86% dei casi) per la grande maggioranza di tipo topico; al contrario oltre la metà (53%) dei pazienti colpiti da artrite psoriasica dichiara di assumere farmaci biologici, da soli o in associazione a farmaci tradizionali, per la cura della patologia.

Psoriasi: terapie assunte (valori percentuali)



Artrite Psoriasica: terapie assunte (valori percentuali)





L'ADERENZA ALLA TERAPIA

Uno degli obiettivi della presente ricerca risiede nell'indagare, per ciascuna delle aree patologiche considerate, qual è il grado di aderenza alle terapie così come vissuto e percepito da parte di medici e pazienti. Il punto di partenza è stato pertanto condividere una definizione univoca del concetto di aderenza che si compone di due principali dimensioni: la "compliance", ossia la capacità del paziente di assumere i farmaci secondo le quantità e le modalità prescritte, e la "persistenza", ossia la capacità del paziente di assumere la terapia per tutto il tempo indicato.

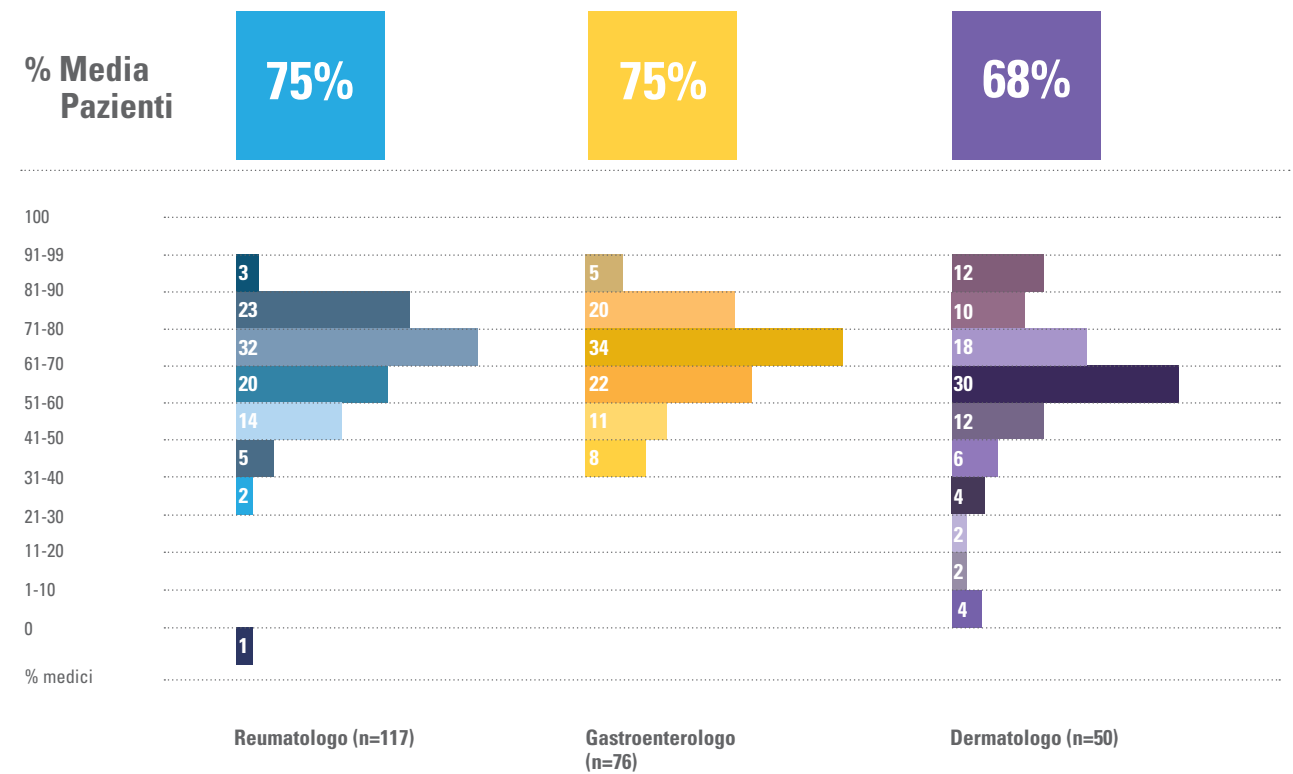
"L'aderenza è il grado con cui il comportamento di una persona nel prendere medicine, seguire una dieta e/o cambiare lo stile di vita, corrisponde alle precise raccomandazioni prese d'accordo con il medico"

L'ADERENZA ALLA TERAPIA NEL VISSUTO DEI MEDICI

Secondo i medici intervistati, la mancata aderenza alle terapie da parte dei loro pazienti varia dal 25% di chi soffre di patologie osteoarticolari e gastroenterologiche, al 32% dei pazienti con psoriasi.

Questi dati evidenziano un'inclinazione da parte dei medici a sottostimare la bassa aderenza dei loro pazienti.

Secondo la sua esperienza di medico, fatto 100 i pazienti che visita in un mese, quanti di loro hanno un'aderenza adeguata alla terapia da lei prescritta?

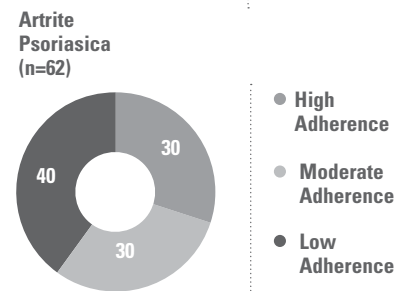
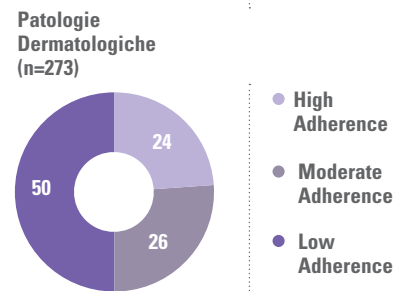
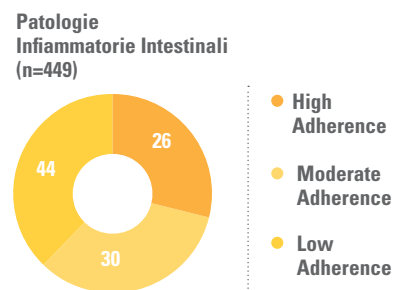
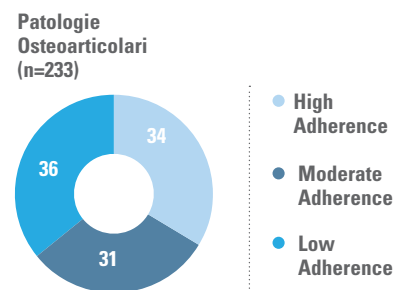


L'ADERENZA ALLA TERAPIA NEL VISSUTO DEI PAZIENTI

Parallelamente all'indagine sui medici, la ricerca ha misurato il grado di aderenza alla terapia nel vissuto dei pazienti attraverso l'utilizzo della Morisky Scale⁵. Sulla base delle risposte fornite alle 8 domande che compongono la scala, emerge come **i pazienti con psoriasi ricorrono alle terapie in maniera più discontinua e imprecisa di tutti gli altri pazienti considerati**. Infatti, se tra le persone affette da patologie osteoarticolari si rileva un basso grado di aderenza nel 36% dei casi, percentuale che sale al 40% tra coloro colpiti da artrite psoriasica e al 44% tra chi soffre di patologie infiammatorie croniche intestinali, tra i pazienti affetti da psoriasi sono la metà degli intervistati a dichiarare di avere un basso grado di aderenza alle terapie.

In generale, nel vissuto dei pazienti la mancanza di aderenza alla terapia varia dal 36% al 50%.

Il livello di aderenza del paziente nelle diverse patologie (Morisky Scale) - (valori percentuali)



Una discriminante rilevante, trasversale a tutte le aree terapeutiche considerate, è il tipo di trattamento cui sono sottoposti i pazienti.

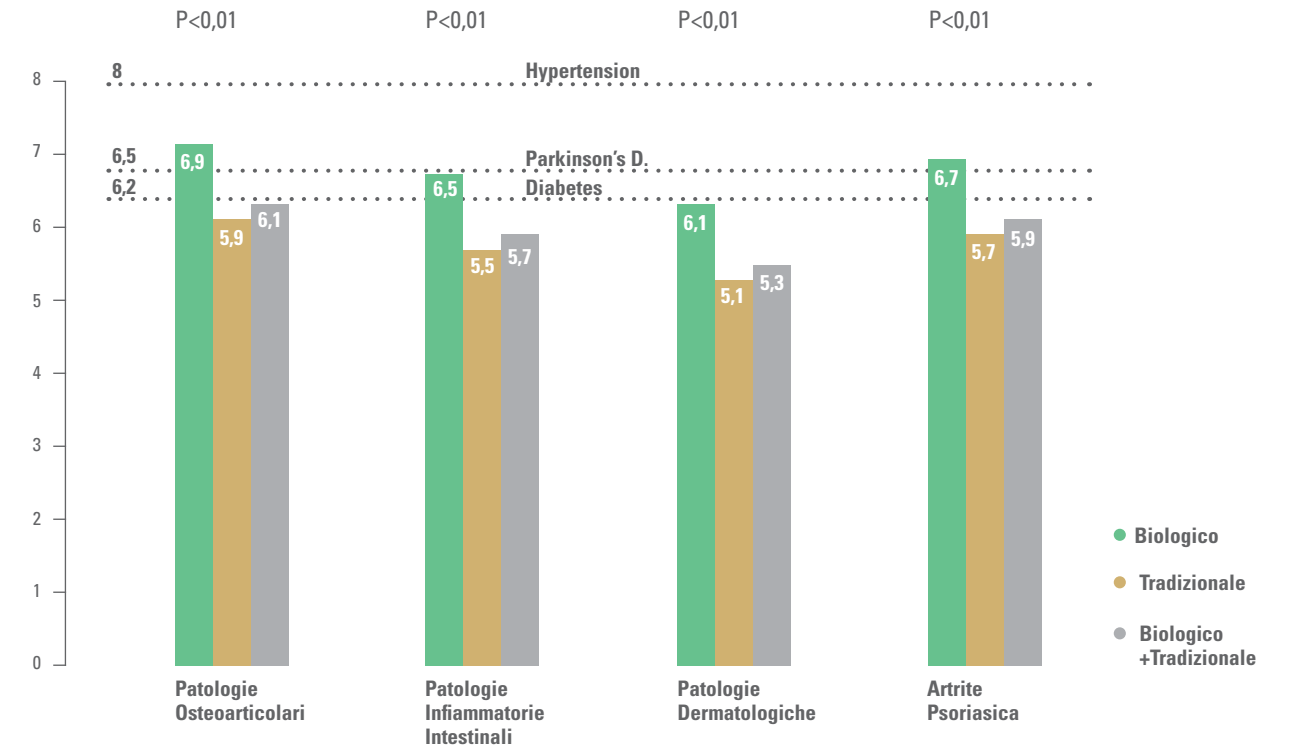
Complessivamente le persone in terapia con farmaci biologici dimostrano di attenersi maggiormente alle raccomandazioni del medico, in termini di quantità, modalità e periodo di assunzione dei farmaci, rispetto ai pazienti cui sono prescritte terapie con farmaci tradizionali.

⁵ Nota metodologica sulla Morisky Scale

La Morisky Medication Adherence Scale è una scala validata in pazienti con ipertensione arteriosa e successivamente utilizzata in molte aree terapeutiche, volta a valutare il grado di aderenza alla terapia da parte dei pazienti. Per ciascuno degli 8 items (MMAS-8) di cui si compone, viene assegnato un punteggio; maggiore è il punteggio complessivo ottenuto, più elevata è la probabilità che il paziente sia aderente. Gli items che compongono la Morisky Scale sono i seguenti:

1. Ieri ha preso le sue medicine secondo le indicazioni del suo medico (si=aderente)
2. Prendere le medicine tutti i giorni è una scocciatura per alcune persone. Si è mai sentito irritato dal dover rimanere fedele al suo trattamento (no=aderente)

Il livello di aderenza del paziente in relazione al tipo di terapia (Morisky Scale)



3. Si dimentica talvolta di prendere le sue medicine (no=aderente)
4. Ha mai ridotto la dose o interrotto temporaneamente la terapia senza dirlo al suo medico perché le medicine le davano sintomi spiacevoli (no=aderente)
5. Le capita mai di non prendere le sue medicine se ritiene che la sua malattia è sotto controllo (no=aderente)
6. Nelle ultime 2 settimane ci sono stati dei giorni in cui non ha preso le sue medicine (no=aderente)
7. Ha difficoltà nel ricordare di prendere tutte le sue medicine (no=aderente)
8. Quando viaggia o è comunque lontano da casa, le capita mai di dimenticarsi di portare con sé le sue medicine (no=aderente)



L'INTERRUZIONE DELLA TERAPIA

Altro aspetto interessante, indagato dalla ricerca, è il fenomeno dell'interruzione della terapia e delle motivazioni che nel percepito di medici e pazienti sono alla base di tale comportamento.

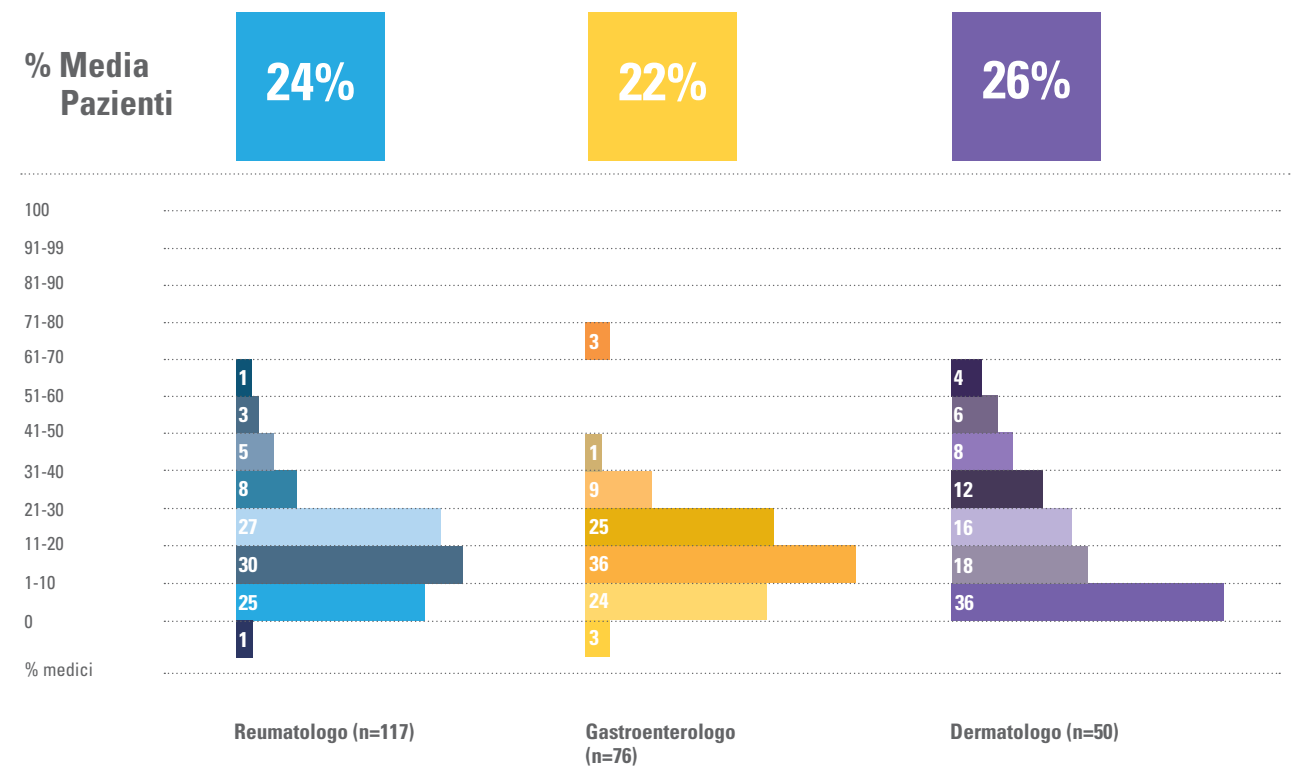
I dati evidenziano che la mancanza di persistenza è di circa il 25%, considerando tanto le interruzioni definitive quanto le sospensioni momentanee.

LA SOSPENSIONE DELLA TERAPIA NELLA PERCEZIONE DEGLI SPECIALISTI

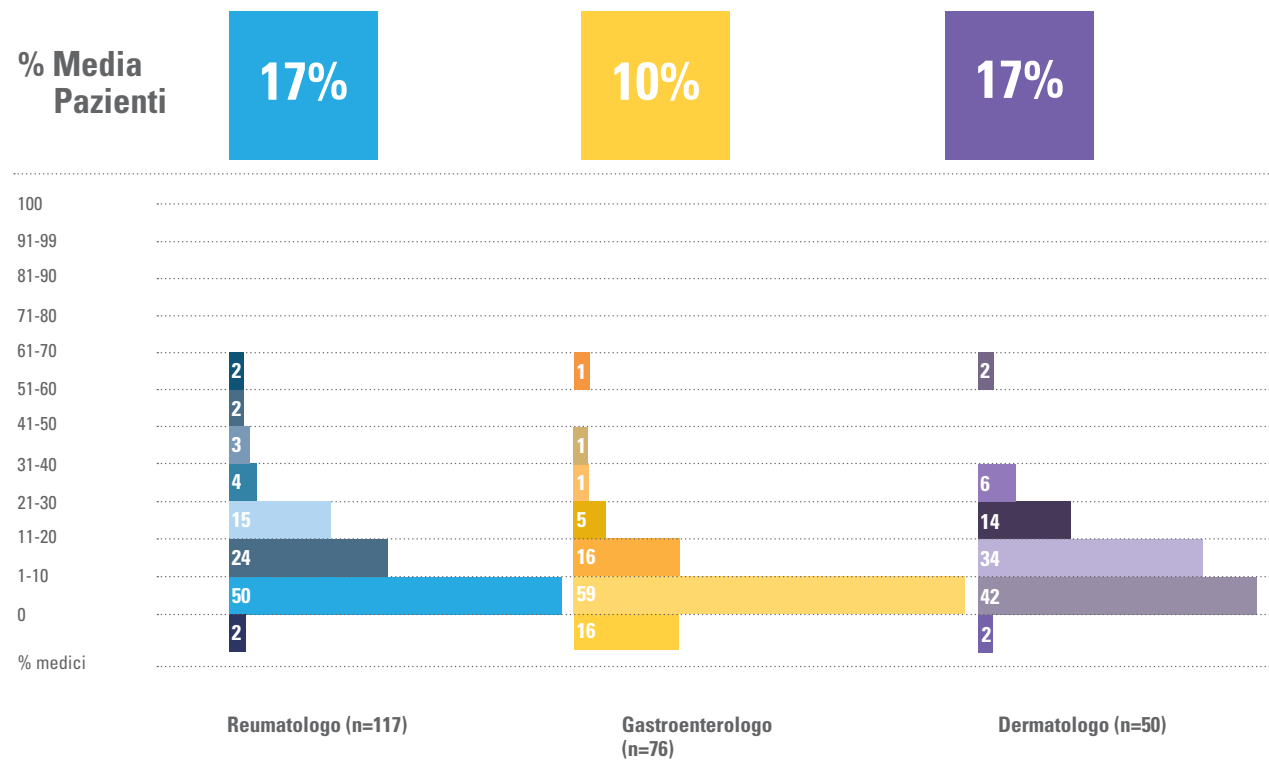
Secondo gli specialisti l'interruzione saltuaria della terapia è più frequente tra i pazienti in cura con farmaci tradizionali rispetto a coloro trattati con biologici.

Nella percezione dei medici, a circa 1 paziente su 4 sottoposto alle cure tradizionali capita di assumere in maniera discontinua la terapia, mentre l'interruzione varia dal 10% al 17% tra coloro curati con farmaci biologici. Nella maggior parte dei casi questa decisione, presa in maniera autonoma, è dettata dal fastidio legato agli effetti collaterali dei farmaci. Il miglioramento della sintomatologia è al secondo posto tra le cause di abbandono e prevale nei pazienti affetti da psoriasi, probabilmente confortati da un miglioramento estetico della manifestazione cutanea.

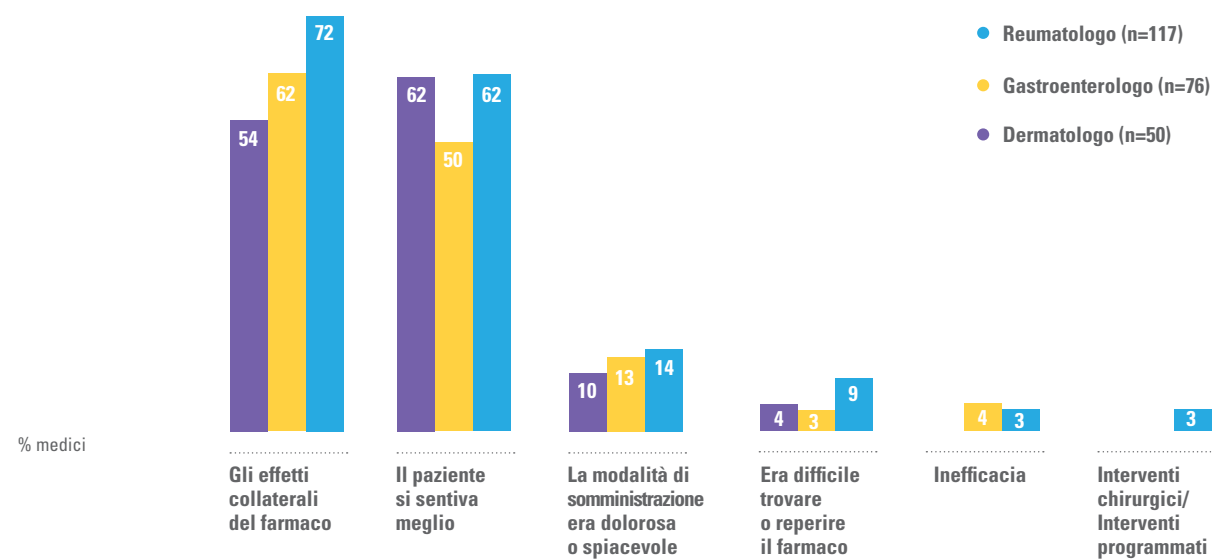
Fatto 100 i pazienti in trattamento con farmaci tradizionali per le patologie in esame, secondo il medico, quanti interrompono saltuariamente la terapia?



Fatto 100 i pazienti in trattamento con farmaci biologici per le patologie in esame, secondo il medico, quanti interrompono saltuariamente la terapia?



Quali sono i motivi per cui il paziente sospende autonomamente il trattamento con il biologico secondo lo specialista?



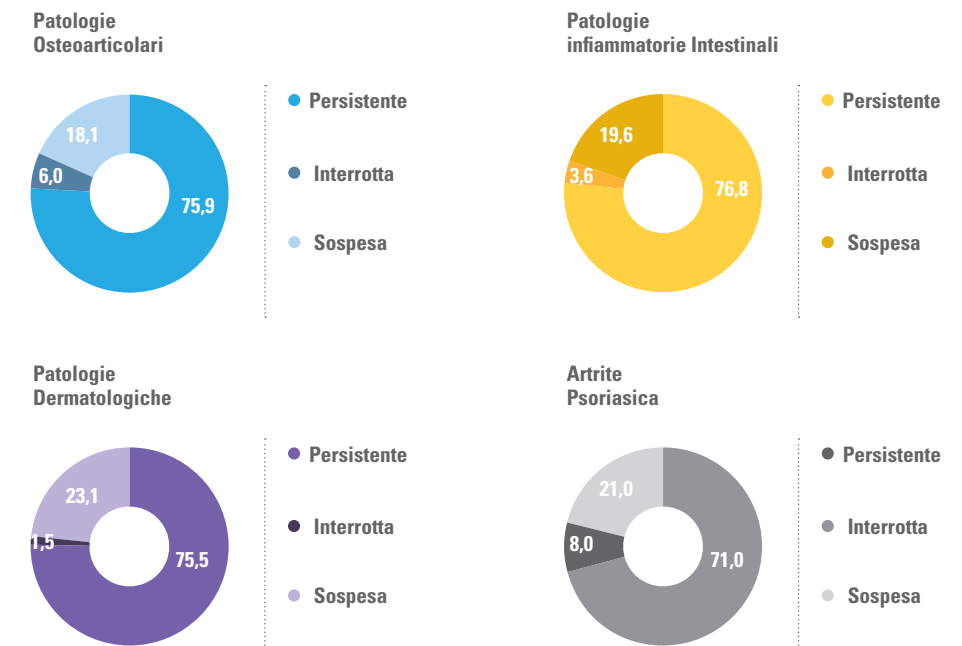
LA SOSPENSIONE DELLA TERAPIA NELLA PERCEZIONE DEI PAZIENTI

Circa 3 pazienti su 4 affermano di assumere la terapia per tutto il periodo indicato dal proprio medico.

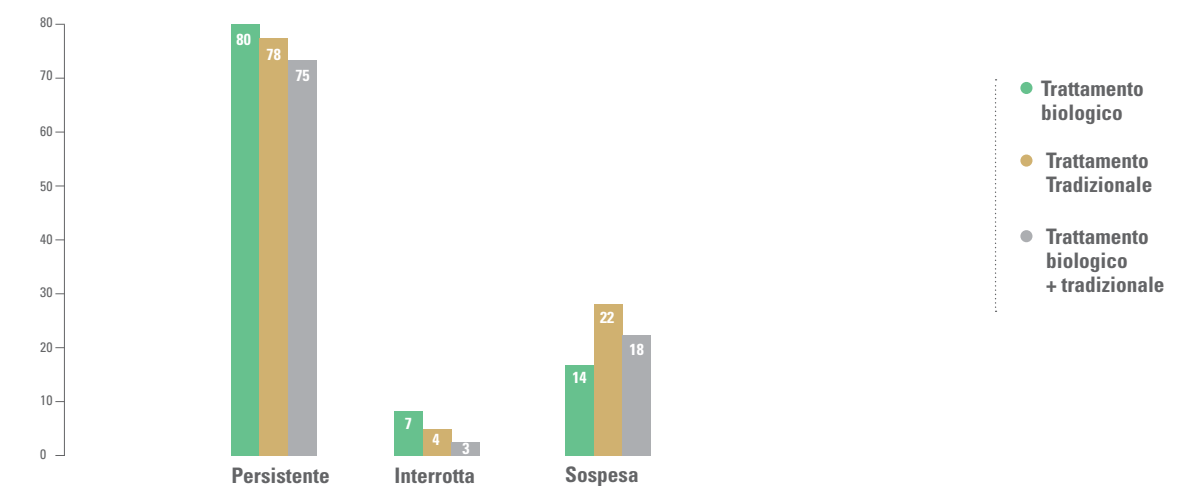
Non si riscontrano differenze rilevanti tra le varie aree patologiche: nel 25% dei casi, indipendentemente dalla patologia di cui soffrono, i pazienti decidono di interrompere o sospendere le cure senza consultare il proprio medico.

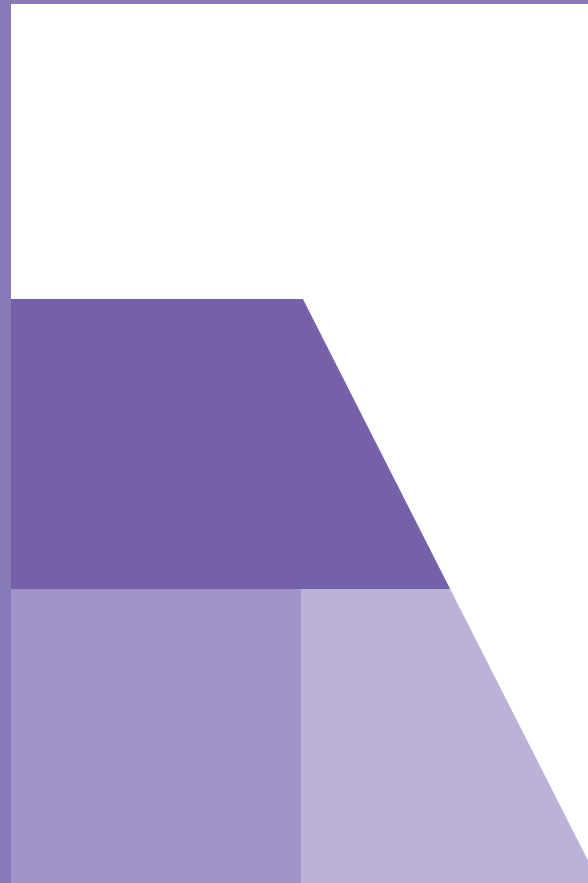
Inoltre, dall'indagine non sembra esservi una differenza significativa tra le diverse terapie assunte: in questo caso il dato dei pazienti persistenti si stabilizza intorno al 78%.

Persistenza alla terapia dichiarata dai pazienti nelle diverse patologie (valori percentuali)



Persistenza alla terapia dichiarata dai pazienti in relazione ai diversi trattamenti





LE MOTIVAZIONI A SUPPORTO: ADERENZA O INTERRUZIONE

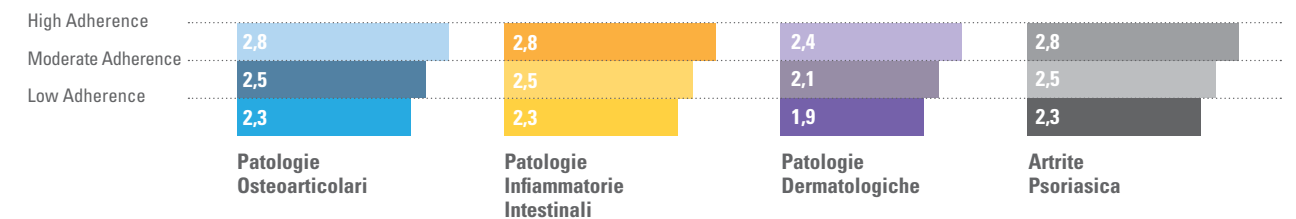
Definite le dimensioni del fenomeno, la ricerca indaga le condizioni che possono favorire o limitare l'aderenza alle terapie da parte dei pazienti.

1. IL RAPPORTO CON I MEDICI E IL PERSONALE SANITARIO

Un miglior rapporto con i medici e il personale sanitario si traduce in una maggiore aderenza alle terapie.

Una delle principali fotografie che emerge dalla ricerca riguarda il rapporto tra il sostegno ricevuto da parte dello staff sanitario e il tasso di aderenza alle terapie misurato attraverso la Social Support from Healthcare Providers Scale⁶. In tutte le aree terapeutiche considerate, fondamentale per una buona aderenza alla terapia è il rapporto che si costruisce con i medici e gli infermieri, dai quali i pazienti si attendono informazioni chiare sulla patologia e il proprio stato di salute, indicazioni e spiegazioni comprensibili sulle terapie da seguire e condivisione della scelta di cura più adatta ai propri bisogni, facilità di contatto e disponibilità all'ascolto.

Sostegno da parte dello staff sanitario in relazione all'aderenza



⁶ Nota metodologica sulla Social Support from Healthcare Providers Scale

La Social Support from Healthcare Providers Scale è una scala validata in un campione di pazienti in terapia emodialitica cronica per misurare il sostegno ricevuto dallo staff sanitario. La scala comprende 9 domande che valutano il sostegno emotivo offerto dallo staff, la qualità della comunicazione medico paziente, e la disponibilità di medici e infermieri in caso di bisogno. I pazienti sono chiamati ad esprimere le proprie valutazioni attribuendo a ciascuna domanda un punteggio compreso tra 1 e 5. Più alto è il punteggio complessivo riportato nelle 9 domande maggiore è la soddisfazione espressa dal paziente del sostegno ricevuto dallo staff sanitario.

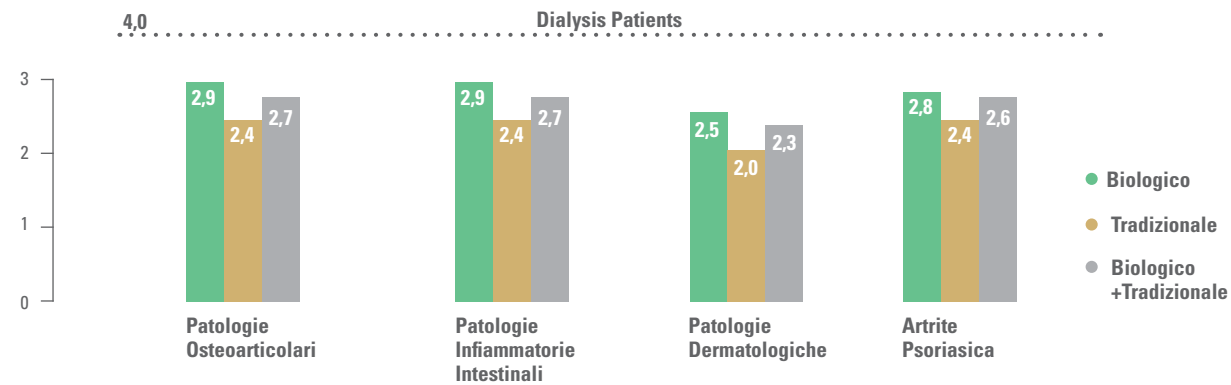
Di seguito le 9 domande che compongono la scala:

1. Quanto pensa che la relazione che ha con i medici e gli infermieri del centro/ospedale l'aiuti ad affrontare meglio la sua malattia?
2. Riceve dai medici ed infermieri informazioni adeguate e comprensibili sul suo stato di salute?
3. Riceve da medici ed infermieri istruzioni adeguate e comprensibili sulla terapia da seguire?
4. Il tempo che le dedicano medici ed infermieri del centro/ospedale è adeguato alle sue esigenze?
5. Trova facilmente un medico o un infermiere quando ha bisogno di un consulto?
6. Quanto è soddisfatto delle spiegazioni che riceve da medici ed infermieri sulla terapia?
7. Quanto è soddisfatto del sostegno e dell'incoraggiamento che riceve da medici ed infermieri nel seguire la terapia?
8. Quanto è soddisfatto dell'ascolto ricevuto per le sue preoccupazioni da medici ed infermieri?
9. In particolare quanto è soddisfatto del modo in cui il medico l'ha coinvolto nella scelta della terapia più adatta ai suoi bisogni?

Maggior sostegno da parte dello staff medico per chi è in cura con farmaci biologici

Un dato rilevante è quello che si riferisce al sostegno dello staff medico riguardo alle terapie assunte. Nel caso di terapie con farmaci biologici i medici e il personale sanitario dedicano maggior tempo e attenzione al rapporto con i propri pazienti, probabilmente per fornire le spiegazioni necessarie a un tipo di trattamento più complesso e innovativo rispetto alle cure tradizionali.

Sostegno da parte dello staff sanitario in relazione alla terapia

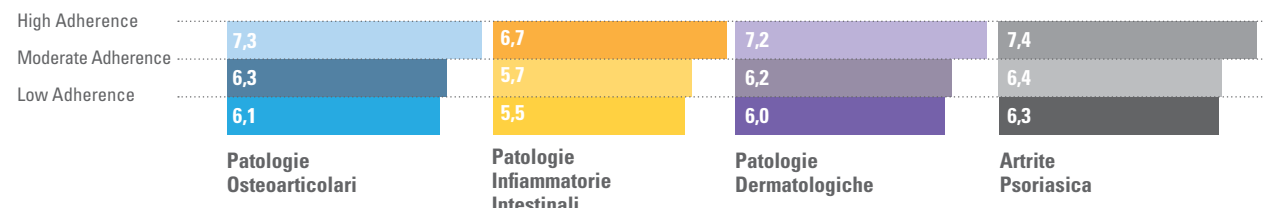


2. LA SODDISFAZIONE DELLE INFORMAZIONI RICEVUTE

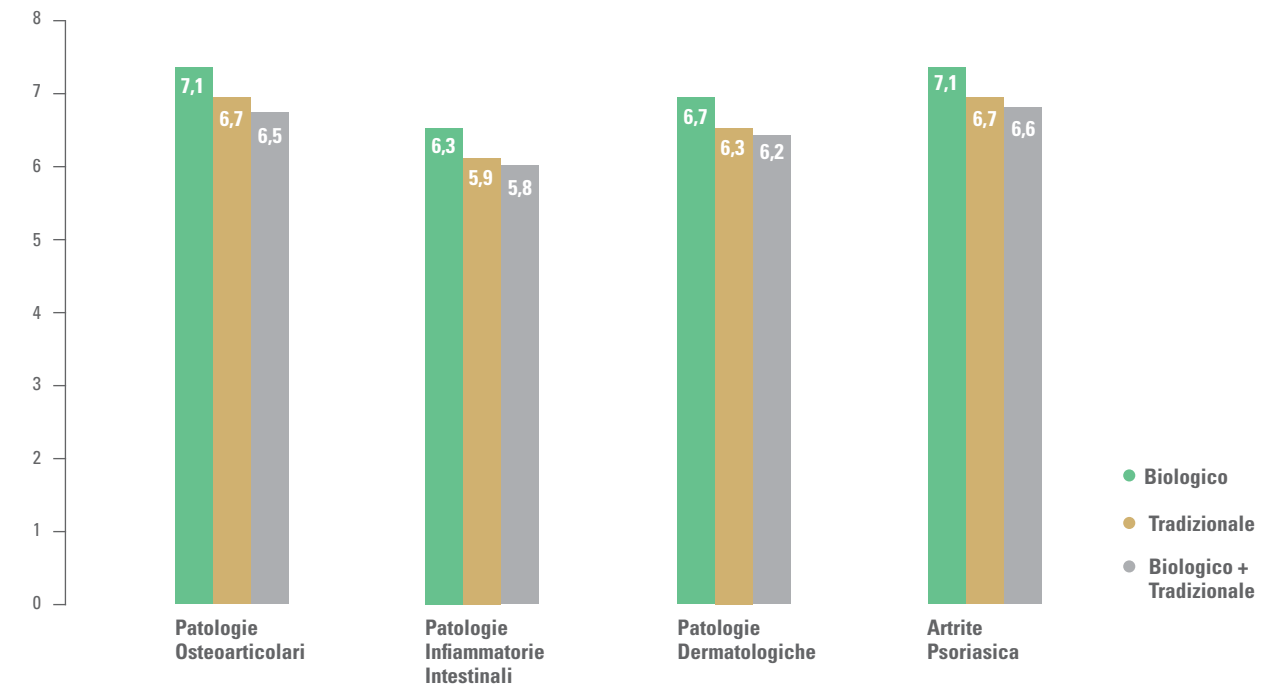
È importante ricevere informazioni chiare e complete al momento della diagnosi.

A dispetto della patologia di cui si scopre di soffrire, tutti i pazienti ritengono fondamentali le informazioni ricevute dai medici al momento della diagnosi. Indicazioni accurate e complete sulla patologia e la cura a essa associata incoraggiano il paziente a seguire la terapia in maniera corretta e per tutto il tempo prescritto dal medico. Tra tutti gli intervistati, i più soddisfatti delle informazioni ricevute al momento della diagnosi sono i pazienti cui è prescritta una terapia con farmaci biologici, in particolare coloro colpiti da patologie osteoarticolari e artrite psoriasica.

Soddisfazione per le informazioni ricevute in relazione all'aderenza



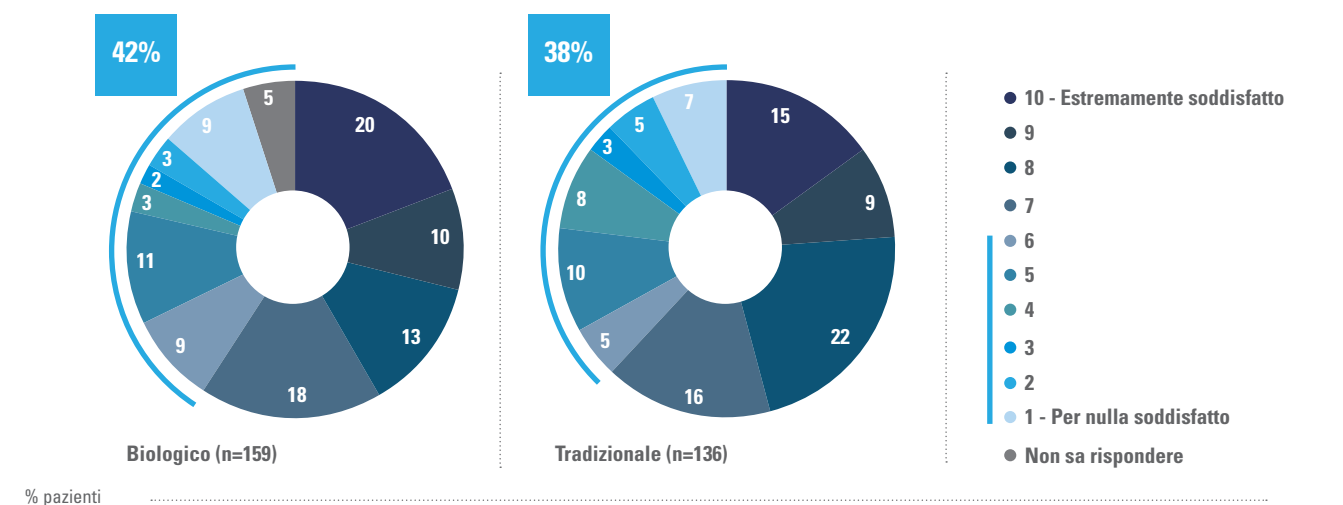
Soddisfazione per le informazioni ricevute in relazione alla terapia



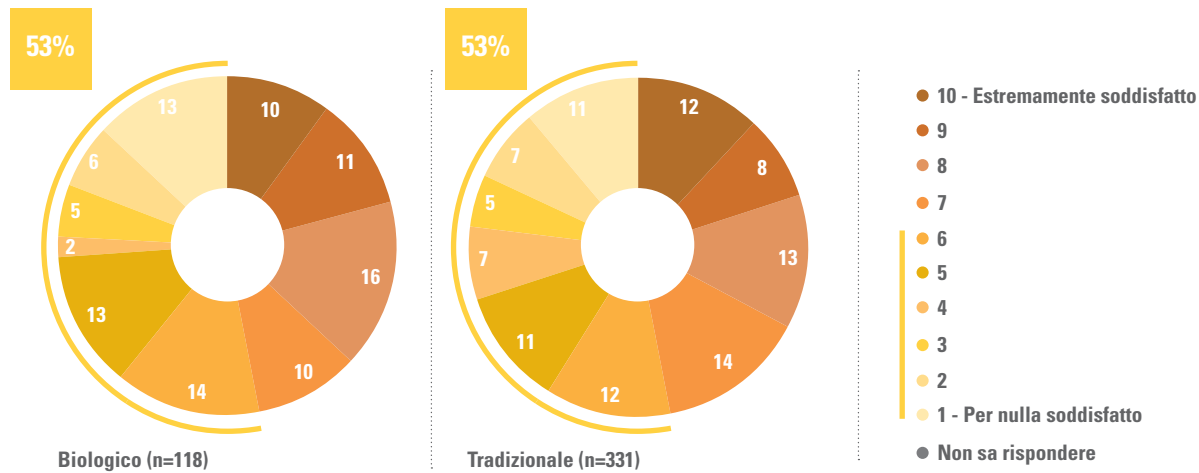
I pazienti che si dichiarano insoddisfatti per le informazioni ricevute variano da un minimo del 37%, tra coloro affetti da patologie reumatiche, a un massimo del 73% tra chi soffre di psoriasi.

Quanto è rimasto soddisfatto delle informazioni ricevute dal medico al momento della diagnosi?

Pazienti con patologie reumatiche (valori percentuali)

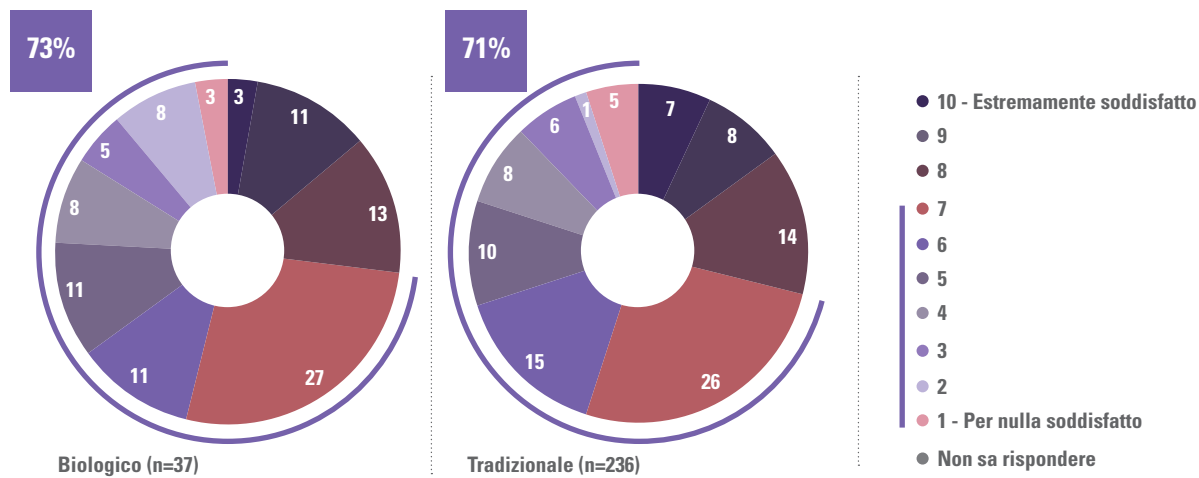


Pazienti con patologie gastriche (valori percentuali)



% pazienti

Pazienti con patologie dermatologiche (valori percentuali)



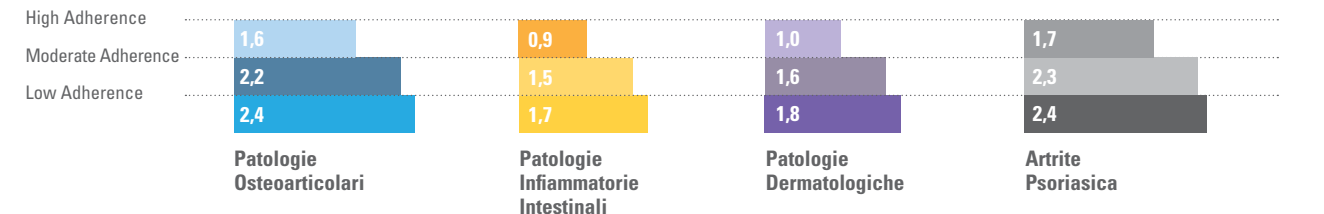
% pazienti

3. LA DIFFICOLTÀ NELL'ASSUNZIONE DELLA TERAPIA

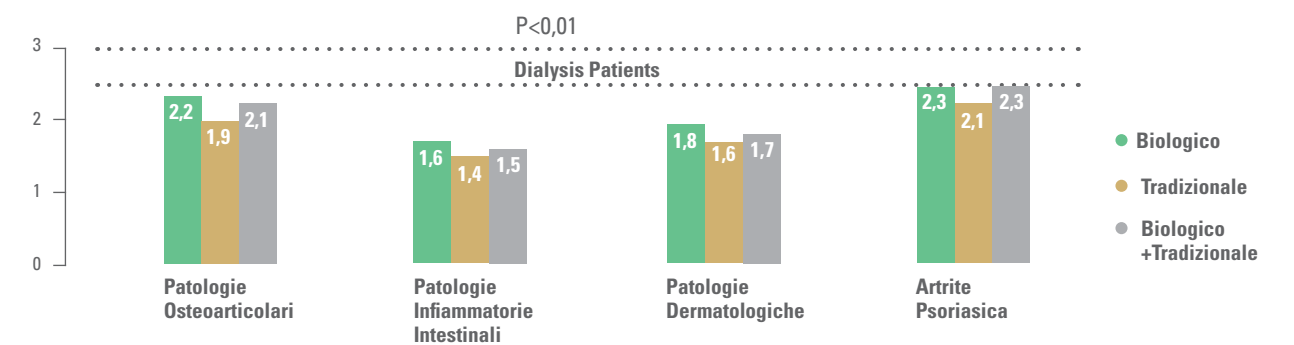
Si fa più difficoltà a seguire la terapia se questa è associata a forti disturbi e fastidi nell'assunzione.

Al fine di comprendere pienamente le motivazioni alla base di una mancata aderenza alle terapie prescritte dai medici, la ricerca ha indagato, attraverso la Burden of Therapy Scale⁷, il disturbo legato all'assunzione dei farmaci. Un numero elevato di pastiglie, forti effetti collaterali, necessità di assumere i farmaci più volte al giorno, magari sul luogo di lavoro o in concomitanza con i pasti, sono tutti aspetti che aumentano l'intensità del disturbo associato alla terapia e di conseguenza diminuiscono il tasso di aderenza alla stessa, indipendentemente dalla patologia considerata.

Difficoltà/disturbo nell'assunzione della terapia in relazione all'aderenza (Burden of Therapy Scale)



Difficoltà/disturbo nell'assunzione della terapia in relazione ai trattamenti (Burden of Therapy Scale)



⁷ Nota metodologica su Burden of Therapy Scale⁷

La Burden of Therapy Scale, già validata in un campione di pazienti in terapia emodialitica cronica, misura la difficoltà e il disturbo associato alla terapia così come percepito dal paziente. La scala comprende 6 domande che valutano possibili barriere all'aderenza: dalla complessità del regime terapeutico, agli effetti collaterali, all'imbarazzo di prendere le medicine sul luogo di lavoro. Ai pazienti viene chiesto di attribuire un punteggio compreso tra 1 e 5 per ogni domanda. Più alto è il punteggio complessivo, corrispondente alla media dei punteggi riportati nelle 6 domande, maggiore è il disturbo associato alla terapia nel vissuto del paziente.

Di seguito il dettaglio delle domande volte ad indagare, nello specifico, quanto i pazienti sono disturbati da alcuni aspetti associati alla terapia, tra cui:

1. Dover assumere troppi farmaci
2. Effetti collaterali delle medicine
3. Difficoltà a fare le terapie
4. Dover assumere farmaci più volte al giorno
5. Dover assumere farmaci sul luogo di lavoro
6. Necessità di bere o mangiare per prendere i farmaci

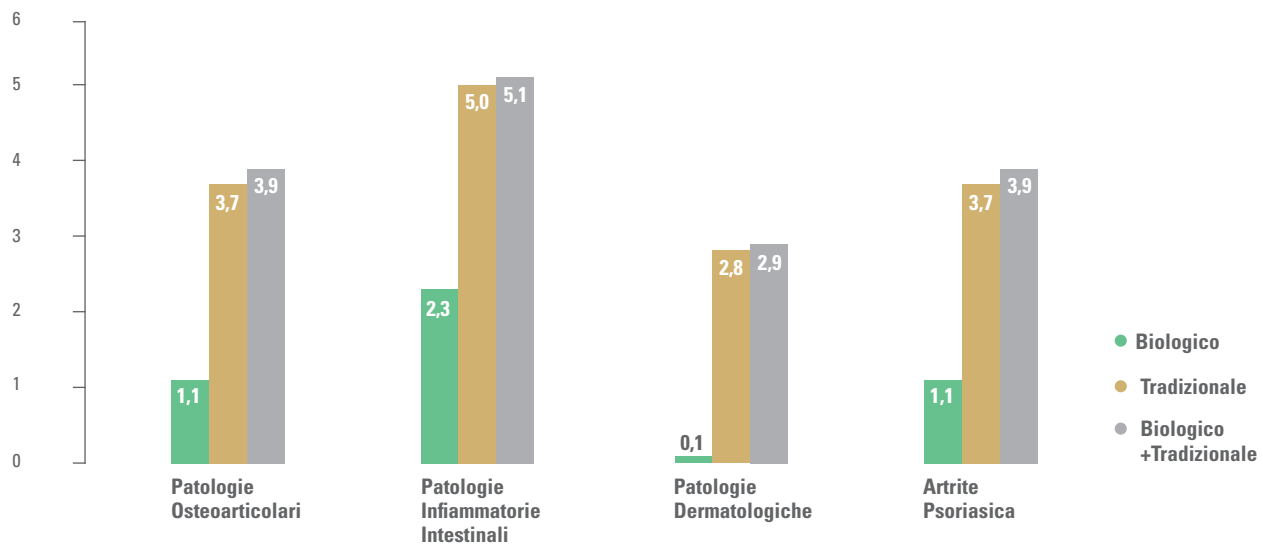
I pazienti con patologie osteoarticolari e con artrite psoriasica accusano i disturbi maggiori, mentre il primato del numero di somministrazioni complessive di farmaci al giorno spetta alle persone colpite da patologie infiammatorie intestinali.

La situazione migliora per i pazienti in cura con farmaci biologici che devono assumere il minor numero di somministrazioni quotidiane rispetto a tutti gli altri pazienti con una ricaduta positiva sulla loro capacità di seguire le cure in maniera appropriata.

Numero medio di somministrazioni al giorno in relazione all'aderenza



Numero medio di somministrazioni al giorno in relazione alla terapia



Le persone che accusano una maggiore interferenza della malattia nella loro vita quotidiana sono anche i pazienti che seguono le cure in maniera meno accurata e più discontinua.

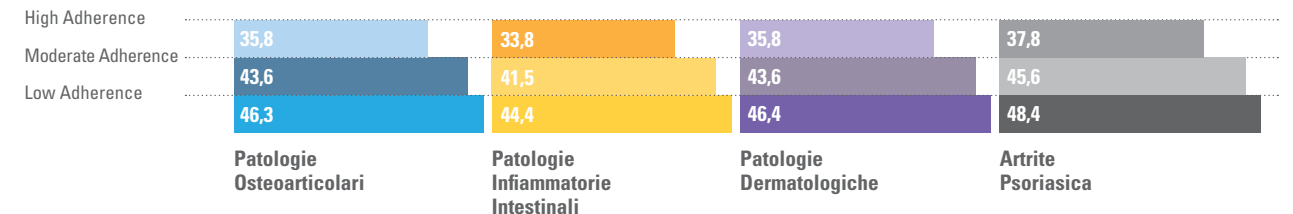
L'interferenza della malattia e dei trattamenti sanitari sulla vita quotidiana, misurata attraverso la Illness Intrusiveness Rating Scale⁸, tiene conto di quanto la malattia condiziona non solo lo stato di salute generale del paziente ma anche la sua capacità di lavorare, praticare sport e attività varie nel tempo libero, coltivare rapporti affettivi e relazioni sociali e familiari, nonché la possibilità di auto realizzazione.

⁸ Nota metodologica su Illness Intrusiveness Rating Scale

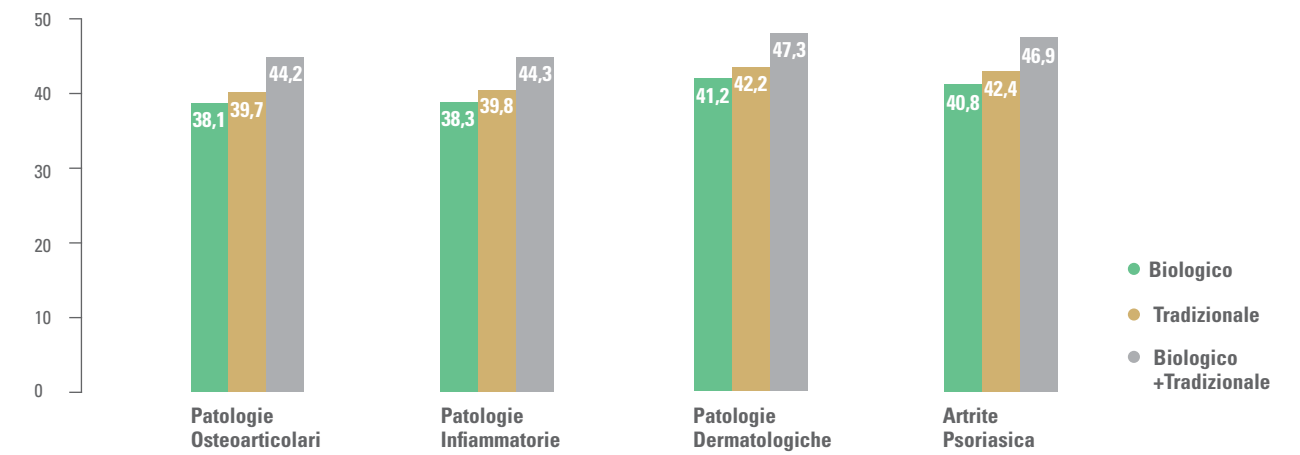
La Illness Intrusiveness Rating Scale è una scala, già validata in un campione di pazienti in terapia emodialitica cronica e utilizzata in molte altre aree terapeutiche, che misura il disturbo associato alla malattia nel suo complesso.

Anche in questo caso, dalla ricerca emerge che le persone in trattamento con farmaci biologici riscontrano una minore interferenza della patologia sulla vita quotidiana rispetto agli altri pazienti.

L'interferenza della patologia nella vita quotidiana in relazione all'aderenza (Illness Intrusiveness Rating Scale)



L'interferenza della patologia nella vita quotidiana in relazione alla terapia (Illness Intrusiveness Rating Scale)



La scala comprende 13 domande che valutano nello specifico l'interferenza della malattia su altrettante attività della vita quotidiana tra cui la sfera intima, attività strumentali della vita quotidiana, possibilità di auto-realizzazione, etc. Ai pazienti viene chiesto di attribuire a ciascuna domanda un punteggio compreso tra 1 e 7. Più alto è il punteggio complessivo, risultato della somma dei punteggi riportati nelle 13 domande, maggiore è il disturbo percepito dai pazienti in relazione alla cura. Di seguito il dettaglio delle domande che compongono la scala:

1. Le attività del tempo libero attive
2. La sua salute
3. L'espressione della sua personalità e la sua capacità di crescita personale
4. La sua situazione finanziaria
5. Il suo lavoro
6. La sua vita sessuale
7. Il suo coinvolgimento civico e nella vita comunitaria
8. La relazione con suo/a marito/moglie (o con il suo/a compagno/a)
9. Le altre relazioni sociali
10. Il suo regime dietetico
11. Le sue relazioni familiari
12. Le attività del tempo libero passive
13. La sua religiosità

4. LA QUALITÀ DELLA VITA

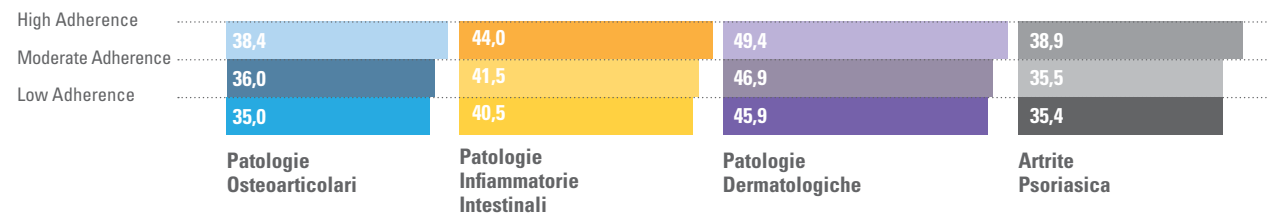
Nello studio Mosaico, il livello di aderenza alla terapia è stato messo in relazione anche alla qualità della vita dei pazienti indagata attraverso la Short Form-12 Health Survey (SF-12)⁹ che prende in considerazione sia lo stato di salute fisico che quello psicologico dei pazienti.

Il termine qualità della vita correlata alla salute si riferisce genericamente al benessere (emotivo, sociale e fisico) di un individuo ed alla sua capacità di adempiere ai compiti della vita quotidiana in maniera soddisfacente. Questa definizione è in linea con la definizione di Salute dell'OMS: "La salute è lo stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale e non solamente l'assenza di malattia".

I risultati della ricerca dimostrano come i pazienti che godono di uno stato di salute migliore, sia dal punto di vista fisico che psicologico, sono più propensi a seguire le terapie prescritte dal medico secondo le modalità e il tempo indicato.

I pazienti trattati con farmaci biologici hanno riportato una migliore qualità della vita.

La componente fisica della qualità di vita in relazione all'aderenza (SF12)



Da un punto di vista strettamente fisico, sono i pazienti affetti da patologie osteoarticolari e da artrite psoriasica a lamentare le limitazioni più importanti della qualità di vita.

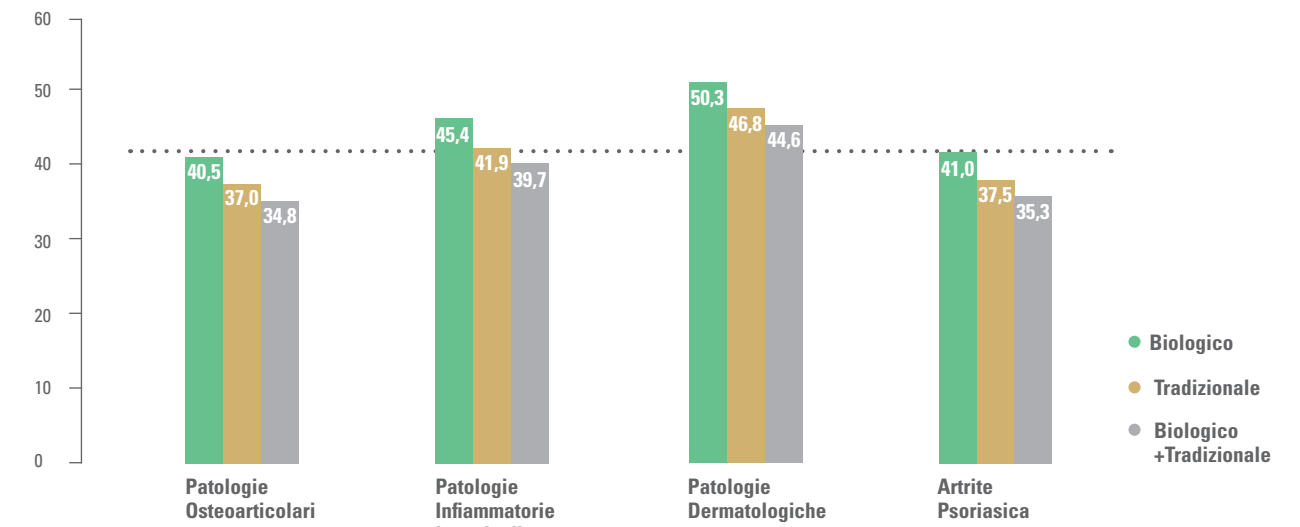
Dolore, stanchezza, difficoltà nell'eseguire semplici attività quotidiane e nella gestione dei rapporti sociali e personali sono solo alcune delle conseguenze cui vanno incontro.

⁹ Nota metodologica su Short Form-12 Health Survey (SF-12)

L'SF-12 (Short form health survey) è un questionario multidimensionale che ha la finalità di indagare la percezione delle condizioni psicofisiche degli individui. Il questionario si articola in 12 items (Physical Composite Score, Mental Composite Score) che si riferiscono ad otto dimensioni (attività fisica, limitazioni di ruolo dovute alla salute fisica, stato emotivo, dolore fisico, percezione dello stato di salute generale, vitalità, attività sociali e salute mentale).

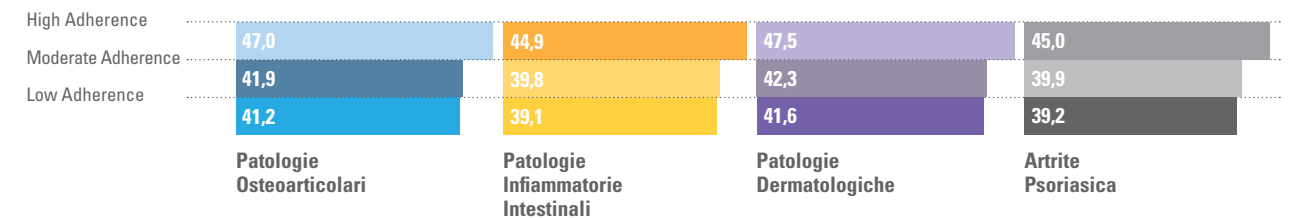
Lo score, che vanta un'elevata comparabilità tra diversi gruppi terapeutici e nosologici, è calcolato in modo da rapportarsi ai punteggi della popolazione generale tramite il confronto con valori normativi. La popolazione generale ha uno score di 50±10. Punteggi inferiori a 43 indicano limitazioni severe della qualità di vita dei pazienti.

La componente fisica della qualità di vita in relazione alla terapia (SF12)

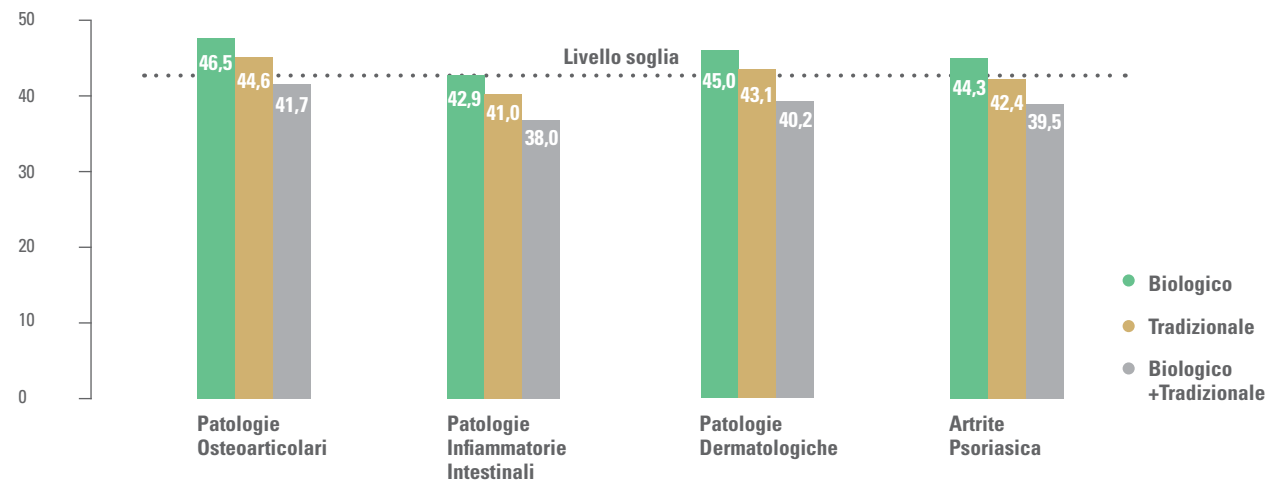


Anche il benessere mentale è direttamente correlato al livello di aderenza alle terapie: in particolare i pazienti in trattamento con farmaci biologici hanno riportato una migliore qualità di vita, soprattutto al livello psicologico.

La componente mentale della qualità di vita in relazione all'aderenza (SF12)



La componente mentale della qualità di vita in relazione alla terapia (SF12)



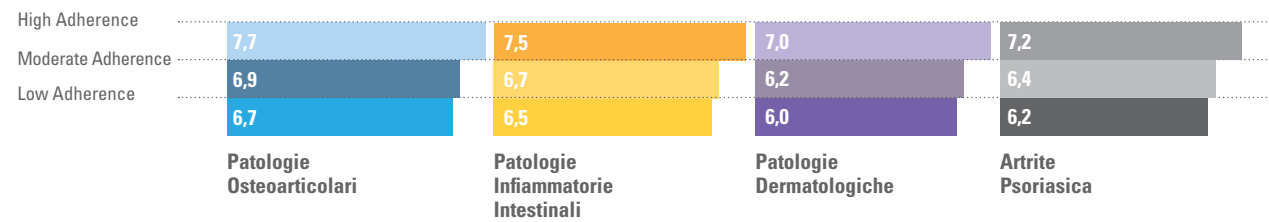
5. LA SODDISFAZIONE PER LA TERAPIA

Da ultimo la ricerca indaga in che modo la soddisfazione per la terapia incida sulla volontà del paziente di assumerla secondo i modi e i tempi prescritti dal medico.

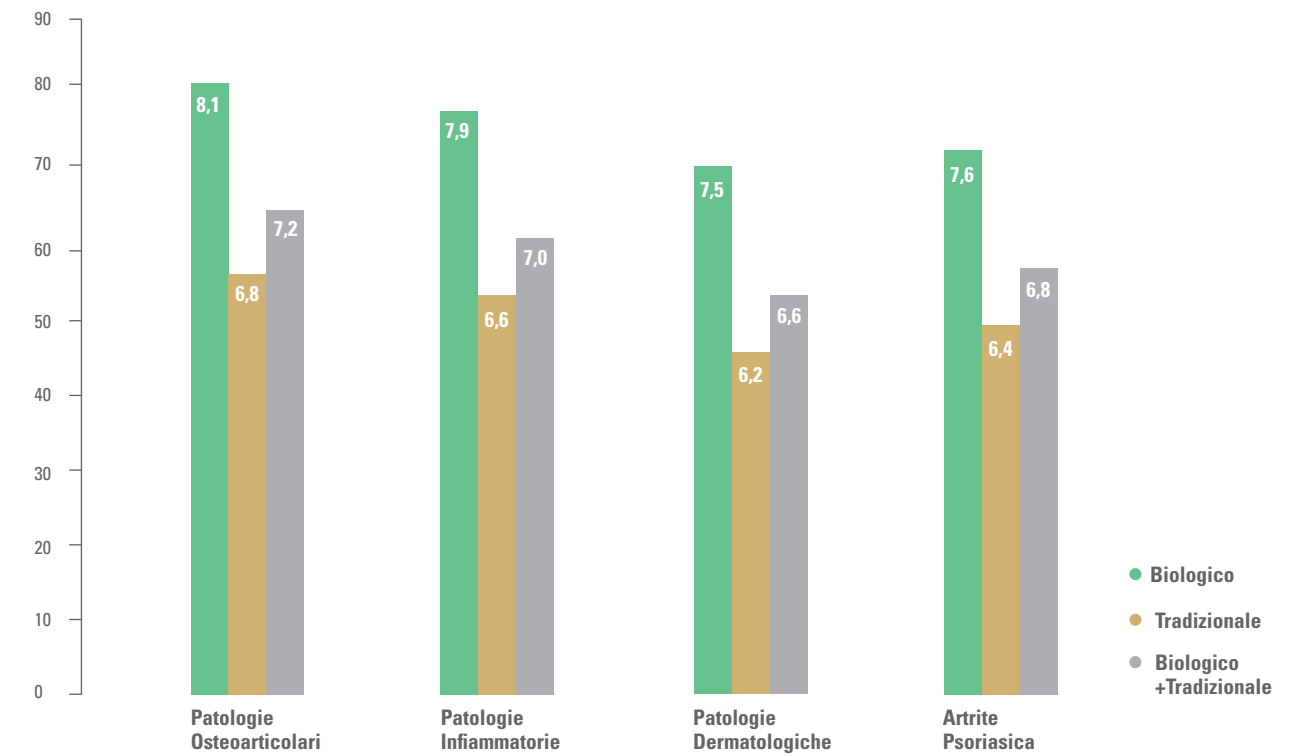
I pazienti in trattamento con farmaci biologici mostrano una maggiore soddisfazione per la terapia e quindi un più alto tasso di aderenza.

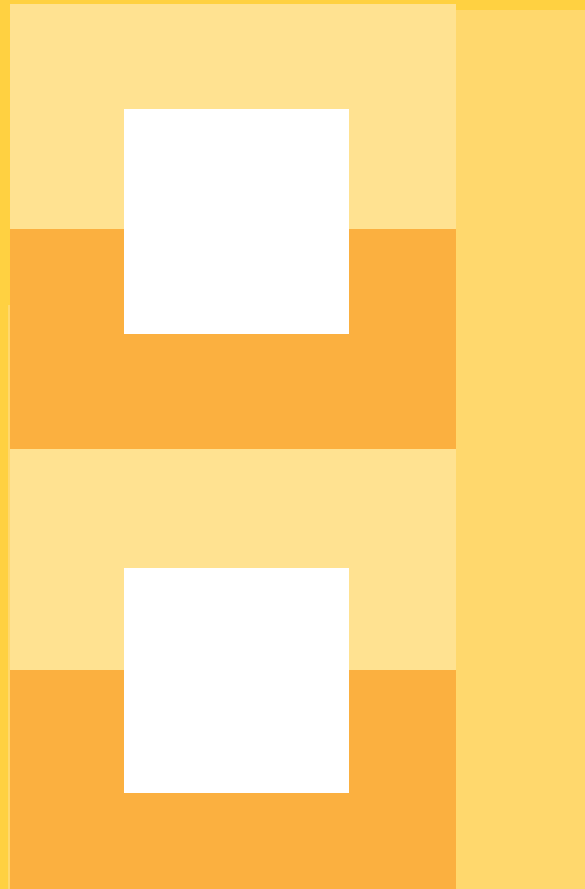
I dati evidenziano, infatti, che l'aderenza alla terapia varia in funzione del grado di soddisfazione per la stessa: più i pazienti sono appagati dalle cure, più sono incoraggiati ad assumerle correttamente. In tutte le aree patologiche considerate, il trattamento con farmaci biologici genera una maggiore soddisfazione nei pazienti rispetto alle cure tradizionali.

Il livello di soddisfazione per la terapia in relazione all'aderenza



Il livello di soddisfazione per la terapia in relazione al tipo di trattamento





I PRINCIPALI OUTPUT DELLA RICERCA E IL COMMENTO DEI CLINICI

DERMATOLOGIA

La scarsa compliance ai trattamenti farmacologici da parte dei pazienti è un fenomeno molto diffuso. Quando si parla di “aderenza al trattamento” si presume che vi sia un accordo tra il medico e il paziente, basato sulla comprensione e sulla condivisione delle raccomandazioni che il primo fornisce al secondo.

Dai dati raccolti emerge che l’aderenza ai trattamenti, soprattutto alle terapie sistemiche tradizionali, è più bassa per i pazienti dermatologici rispetto ai pazienti con altre condizioni croniche. Probabilmente questo dato deve essere interpretato alla luce della scarsa conoscenza che ancora oggi molti pazienti hanno della malattia psoriasica e della sua “sistematicità”.

Per anni, infatti, la psoriasi è stata considerata malattia dei “sani”, senza comprendere che invece rappresenta l’aspetto più evidente di una vera e propria sindrome, che colpisce più organi e apparati. Questa scarsa consapevolezza della patologia spesso determina nei pazienti un atteggiamento di “rassegnazione” rispetto a una malattia dalla quale “non si guarisce”, ma con la quale si può solo convivere.

Siamo convinti che migliorare l’aderenza al trattamento sia possibile, ma non esiste un intervento universale, specifico e risolutivo, che possa essere raccomandato per tutti i pazienti. È quindi necessario calibrare gli interventi in relazione alle specifiche difficoltà che incontra ciascun paziente. Sicuramente una buona comunicazione rappresenta il modo più efficace per coinvolgere il paziente nelle decisioni che riguardano la prescrizione di trattamenti farmacologici e favorirne in questo modo l’aderenza.

Da qui, l’importanza per il personale sanitario di migliorare le proprie abilità relazionali e comunicative, tenendo conto che ciascuna persona ha il proprio modo di approcciarsi allo specialista, e di impegnarsi a comprendere le necessità, i bisogni e le preoccupazioni del paziente per intervenire nella maniera più adeguata ed efficace possibile.

La ricerca evidenzia come la “componente umana” dei medici ha un impatto non trascurabile sul paziente: ad esempio i dati dimostrano che il diverso atteggiamento del personale sanitario rispetto alle terapie biologiche e tradizionali, con una maggiore attenzione alle prime, rappresenta un motivo indiretto di scarsa aderenza.

Come riportato dalle linee guida del 2009 del NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) occorre: adattare il modo di comunicare alle necessità di ogni paziente, in modo che tutti abbiano l’opportunità di essere coinvolti; considerare ogni fattore invalidante – fisico o intellettuale - che possa influenzare il coinvolgimento dei pazienti; stabilire la modalità di comunicazione più efficace e funzionale per ciascun paziente e, se necessario, adottare modalità e accorgimenti per rendere l’informazione accessibile e comprensibile; incoraggiare i pazienti a fare domande sulla propria condizione e sui trattamenti che gli vengono prescritti, per riuscire a comprendere meglio le loro preoccupazioni.

Nicola Balato – Università degli Studi di Napoli Federico II
Sezione di Dermatologia - Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgia

REUMATOLOGIA

Uno dei problemi meno studiati, almeno sino a pochi anni fa, per quanto riguarda le patologie infiammatorie osteoarticolari è quello della scarsa aderenza alle terapie che, tuttavia, potrebbe essere responsabile di una ridotta efficacia dei trattamenti e quindi portare a scelte inadeguate da parte del medico. L'aderenza, d'altro canto, prevede un accordo tra il medico e il paziente e una loro piena condivisione degli obiettivi terapeutici rispetto alla patologia. Un primo dato importante che emerge dalla ricerca legata al Progetto Mosaico è che l'aderenza alle terapie, misurata mediante metodi scientificamente validi, è maggiore rispetto a quanto non sia percepito dal medico, in particolare per quanto riguarda i trattamenti di tipo convenzionale (i cosiddetti DMARD sintetici). Questo ha ovvie ripercussioni sulla risposta ai trattamenti e sulla possibilità di raggiungere quegli outcomes cui oggi tendiamo, quali remissione o comunque bassa attività di malattia.

I dati relativi all'aderenza dei pazienti trattati con farmaci biologici sono migliori, ma lascia pensare il fatto che nonostante questa tipologia di pazienti sia seguita in modo molto attento da parte dei reumatologi, esiste ancora una quota non trascurabile di persone non aderenti.

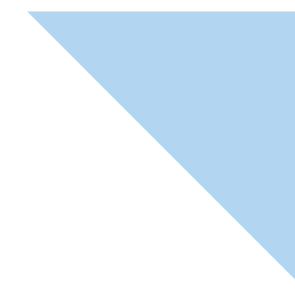
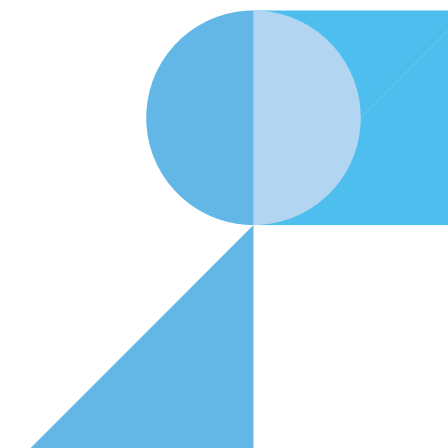
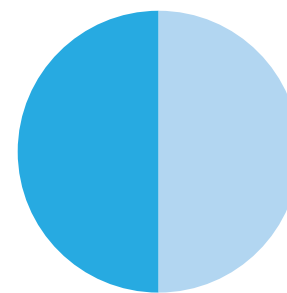
Migliorare la compliance dovrebbe diventare un obiettivo importante sia da parte del medico sia da parte del paziente: questo dovrebbe essere fatto con una serie di interventi educazionali rivolti ad entrambi i soggetti. Il paziente, dal canto suo, deve informare il medico sulle modalità con cui assume il farmaco; mentre il medico dovrebbe essere in grado di affrontare tutti i problemi relativi alle terapie, in modo che non insorgano nel paziente dubbi o resistenze rispetto al trattamento consigliato.

Dai dati della ricerca si evidenzia inoltre che le cause principali per cui il paziente sospende una terapia sono legate da un lato agli eventi avversi e dall'altro al fatto di sentirsi meglio: da questo si evince che il medico non riesce a informare correttamente il paziente sul rapporto rischio/beneficio di un determinato trattamento e dall'altro non riesce a comunicare correttamente la necessità di proseguire i trattamenti per mantenere nel tempo il risultato eventualmente ottenuto. In effetti, sempre dai dati della ricerca, si evince che un maggior sostegno al paziente da parte dello staff sanitario e una maggiore soddisfazione da parte del paziente per le informazioni ricevute si associano a una migliore aderenza.

D'altro canto, è anche emerso dall'indagine che i pazienti che hanno una migliore qualità di vita sono maggiormente aderenti: da qui l'importanza di riuscire a scegliere un trattamento che possa portare rapidamente al controllo della malattia, anche allo scopo di favorire l'aderenza.

In conclusione, il valore della ricerca legata al Progetto Mosaico risiede innanzitutto nell'aver portato all'attenzione di medici e pazienti un problema spesso scotomizzato; in secondo luogo ci permette di evidenziare alcuni aspetti che, se opportunamente implementati, potrebbero fornire la base per una serie di comportamenti che possano migliorare l'aderenza alle terapie e quindi migliorarne l'efficacia.

Roberto Caporali – Professore Associato di Reumatologia
Università di Pavia Fondazione Policlinico San Matteo, Pavia



GASTROENTEROLOGIA

Il concetto di aderenza alla terapia è cruciale nella cura delle malattie croniche. Esso si compone di due principali dimensioni: la “compliance” cioè la capacità del paziente di assumere i farmaci secondo le quantità e le modalità prescritte e la “persistence” ossia la capacità del paziente di assumere la terapia per tutto il tempo indicato. La ricerca legata al progetto Mosaico ha voluto fotografare il vissuto del paziente in relazione al tema dell’aderenza sia per dimensionare il fenomeno, sia per avere una testimonianza diretta delle eventuali ragioni di tale fenomeno, riconoscendo come dalla mancata aderenza possano conseguire maggiori rischi di riacutizzazione e di complicanze della malattia. Oltre a sondare l’attitudine dei pazienti, è stata indagata la percezione dei medici riguardo al problema.

Tra i risultati più interessanti emersi dalla ricerca, si evidenzia sicuramente il dato che dimostra come i medici ritengano i loro pazienti aderenti ai trattamenti in misura maggiore rispetto all’ammissione dei pazienti stessi.

Inoltre, è interessante notare come i pazienti in cura con farmaci biologici risultano seguire le prescrizioni del medico in maniera più attenta e costante di coloro in trattamento con farmaci tradizionali. Si conferma inoltre il fenomeno, già noto, per cui più farmaci sono prescritti, maggiore è la possibilità di non aderenza. Da un confronto tra le patologie emerge invece che l’intensità del disturbo percepito è superiore tra i pazienti affetti da problematiche reumatologiche, rispetto a coloro che soffrono di problemi gastroenterologici. Peraltro, la differenza del numero di somministrazioni è significativamente a favore dei pazienti sottoposti a terapia con biotecnologici, rispetto alle somministrazioni assunte da pazienti affetti da IBD in terapia con farmaci tradizionali in mono-terapia o in terapia di combinazione.

Pensando ai possibili interventi da intraprendere per migliorare l’aderenza sicuramente si deve tener presente che i pazienti che ricevono un maggior sostegno dal personale sanitario sono anche coloro che seguono i trattamenti in maniera più costante. La percezione del sostegno da parte dello staff medico è risultata migliore nei pazienti che sono trattati con farmaci biotecnologici rispetto a quelli trattati solo con le terapie tradizionali. In maniera analoga, i pazienti più soddisfatti per le informazioni ricevute dai medici al momento della loro diagnosi, sono quelli che hanno i migliori livelli di aderenza ai trattamenti.

Un altro aspetto valutato è stato l’intrusività della patologia nella propria vita. Anche in questo caso si è osservato che i pazienti che vivono come maggiormente intrusiva la malattia tendono ad avere peggiore aderenza ai trattamenti, e viceversa. La percezione di intrusività della malattia è inferiore nei pazienti affetti da IBD, rispetto a quelli affetti da altre patologie.

Guardando al benessere psicofisico dei pazienti, la ricerca dimostra che a una migliore qualità di vita corrisponde un incremento parallelo del numero di pazienti che risultano avere un’aderenza ottimale. Osservando i pazienti in mono terapia con farmaci biologici, si osserva come, per questa categoria soltanto, vi sia una superiorità rispetto agli altri sottogruppi e alla popolazione generale. Queste osservazioni sono replicate sostanzialmente sia per la componente fisica, sia per quella mentale.

Come ci si poteva aspettare, i pazienti che presentano maggiori livelli di soddisfazione, hanno anche maggiori livelli di aderenza, ed il gradimento è significativamente superiore in caso di terapia con farmaci biotecnologici senza distinzione tra le patologie considerate.



Renata D’Incà – Unità Semplice Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, Dipartimento di Scienze Chirurgiche, Oncologiche e Gastroenterologiche, Azienda Ospedaliera Università di Padova

Marco Daperno – membro IG-IBD (Italian Group for Inflammatory Bowel Disease) e Dirigente Medico A.O. Ordine Mauriziano Torino



LE ASSOCIAZIONI PROMOTORICI DEL PROGETTO MOSAICO

A.M.I.C.I. ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO



.....
L'Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, AMICI Onlus, riunisce le persone affette da colite ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute ed il vincolo della solidarietà sociale. L'Associazione non è legata ad alcun gruppo politico né ad associazioni o gruppi religiosi. A.M.I.C.I. Onlus è un'associazione nazionale che aderisce ad una federazione europea (E.F.C.C.A, www.efcca.org) che raccoglie 29 associazioni nazionali di ventisei paesi e oltre centomila associati.

L'Associazione si propone la soluzione dei problemi medici e sociali posti dalle malattie infiammatorie croniche intestinali e si avvale della collaborazione di comitati di medici specialisti che coordinano le iniziative a carattere medico-scientifico.

Per raggiungere i propri fini, AMICI si rivolge:

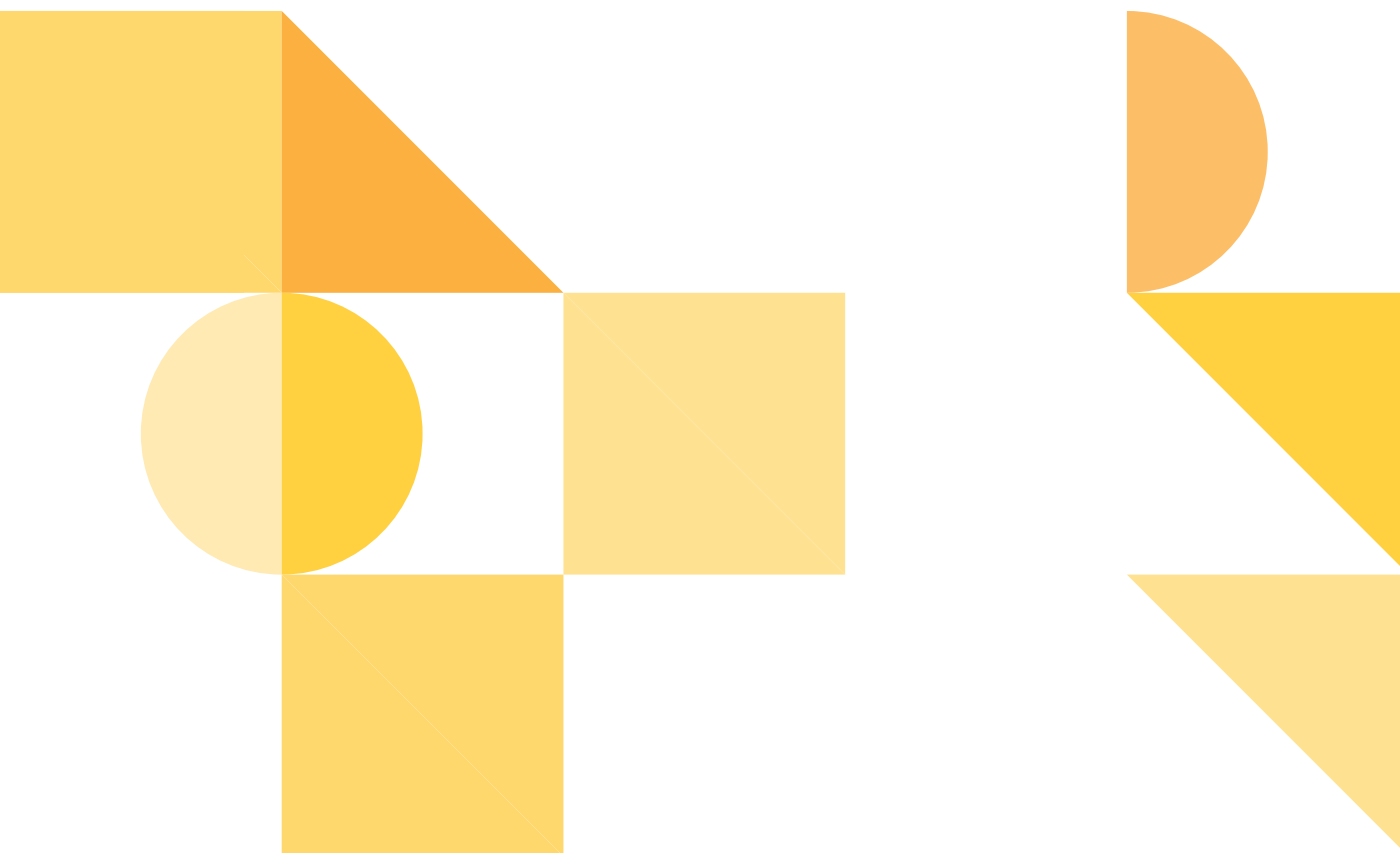
1. Agli organismi politici e amministrativi, per ottenere:

- un adeguato sostegno alla ricerca, che promuova la conoscenza di queste malattie e ne faciliti la diagnosi precoce e cure efficaci;
.....
- le provvidenze necessarie agli ammalati per contenere i disagi che la malattia comporta ed in particolare: la gratuità, la reperibilità e la facilità di approvvigionamento dei farmaci, la gratuità e tempestività delle prestazioni, l'assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti dietetici e la nutrizione artificiale domiciliare; la possibilità di usufruire di assistenza infermieristica domiciliare; l'adeguatezza e la diffusione delle strutture sanitarie di riferimento; la tutela del posto di lavoro; il riconoscimento degli effetti invalidanti della malattia.

2. Agli organismi sanitari la cui collaborazione è necessaria per ottenere:

- la diffusione di posti letto per la degenza clinica e chirurgica e di ambulatori specialistici proporzionati alle necessità nelle diverse regioni;
.....
- la redistribuzione degli ammalati in cura, che consenta ad ognuno di essi di recarsi presso la struttura specialistica più vicina al proprio domicilio;
.....

- l'adeguamento delle attrezzature dei reparti e degli ambulatori e degli organici di personale medico, tecnico ed infermieristico qualificato;
- l'istituzione di turni ambulatoriali che consentano l'accesso degli ammalati in giorni ed orari tali da interferire il meno possibile con il normale andamento della vita lavorativa e familiare;
- il potenziamento della pratica del day-hospital e della nutrizione artificiale domiciliare;
- la corretta e completa informazione dell'ammalato che ne consenta il consenso informato e volontario alle prestazioni proposte;
- il sostegno psicologico e l'eventuale supporto dell'assistente sociale per l'ammalato e per i familiari.



ANMAR - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI



L'Associazione Nazionale Malati Reumatici, ANMAR Onlus, nasce a Roma nel 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, con l'intento di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Un aspetto fondamentale dell'attività di ANMAR è la promozione della cultura dell'informazione e della formazione mediante la produzione e la divulgazione di materiale informativo e formativo, distribuito su tutto il territorio nazionale.

Al fine di rispettare la propria mission e rispondere al meglio alle esigenze dei malati che rappresenta, il Consiglio Direttivo di ANMAR Onlus è composto esclusivamente da persone con RMDs.

L'impegno nazionale e la capillarità dei servizi e delle informazioni è garantita dall'impegno diretto dei presidenti delle 17 associazioni regionali aderenti ANMAR. I soci aderenti sono attualmente circa 13.000.

Nata con questa primaria esigenza e fedele ai propri principi, ANMAR oggi crede che ogni persona con patologie reumatiche abbia il diritto di essere tempestivamente ed adeguatamente curata e che la tutela del lavoro e di una vita quotidiana positiva siano diritti imprescindibili.

ANMAR è consapevole della disparità di trattamento che i malati reumatici ricevono sul territorio nazionale e di quanto le malattie reumatiche siano sottovalutate sia dall'organizzazione sanitaria nazionale che dalle strutture socio-politiche sanitarie regionali, nonché dall'opinione pubblica. Eppure le malattie reumatiche sono una delle prime cause di inabilità temporanea e la causa più frequente di assenza dal lavoro; rappresentano oggi una vera e propria sfida con cui un moderno stato sociale deve confrontarsi.

La loro complessità, l'approccio terapeutico, la gestione del follow-up sul lungo periodo richiedono un grande impegno da parte delle organizzazioni politico-sanitarie per garantire alla persona cure appropriate e opportuna ricerca diagnostico/terapeutica. Importante è anche riuscire ad ottenere una diagnosi precoce, indispensabile per ridurre le conseguenze e le, purtroppo, frequenti disabilità.

ANMAR Onlus è impegnata a promuovere la conoscenza delle malattie reumatiche su tutto il territorio nazionale attraverso varie iniziative sia di carattere scientifico, che epidemiologico, con indagini rivolte ai pazienti come ad esempio il progetto Mosaico (sull'aderenza alla terapia da parte dei pazienti con malattie reumatiche croniche e sulla percezione che ne hanno gli specialisti che se ne occupano) ed altre ricerche effettuate sia a livello nazionale che internazionale.

Particolare attenzione, impegno e risorse vengono spese nell'ambito dei rapporti con le Istituzioni, vedi ad esempio la collaborazione con il Ministero della Salute nella stesura del "Piano sulle Cronicità" e nelle proposte avanzate per una revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e del relativo "nomenclatore".

Altro progetto importante è il FIT FORWORK, il cui obiettivo è di portare evidenze tra i rapporti malattia (causa) – assenza dal posto di lavoro (effetto).

Sensibilizzare le istituzioni dal livello nazionale al livello locale è un impegno che ANMAR e tutte le associazioni componenti hanno adottato come prioritario.

Cruciale risulta essere inoltre la collaborazione con le società scientifiche e con gli organismi europei, come EULAR, che si occupano di problematiche relative alle patologie reumatiche, con l'adesione, ad esempio, al progetto T2T (Treat to Target) ed RA ALLIANCE che evidenziano la necessità di una corretta informazione medico-paziente e di un'efficace rapporto di comunicazione/condivisione tra i due protagonisti del percorso terapeutico per una sua effettiva personalizzazione.

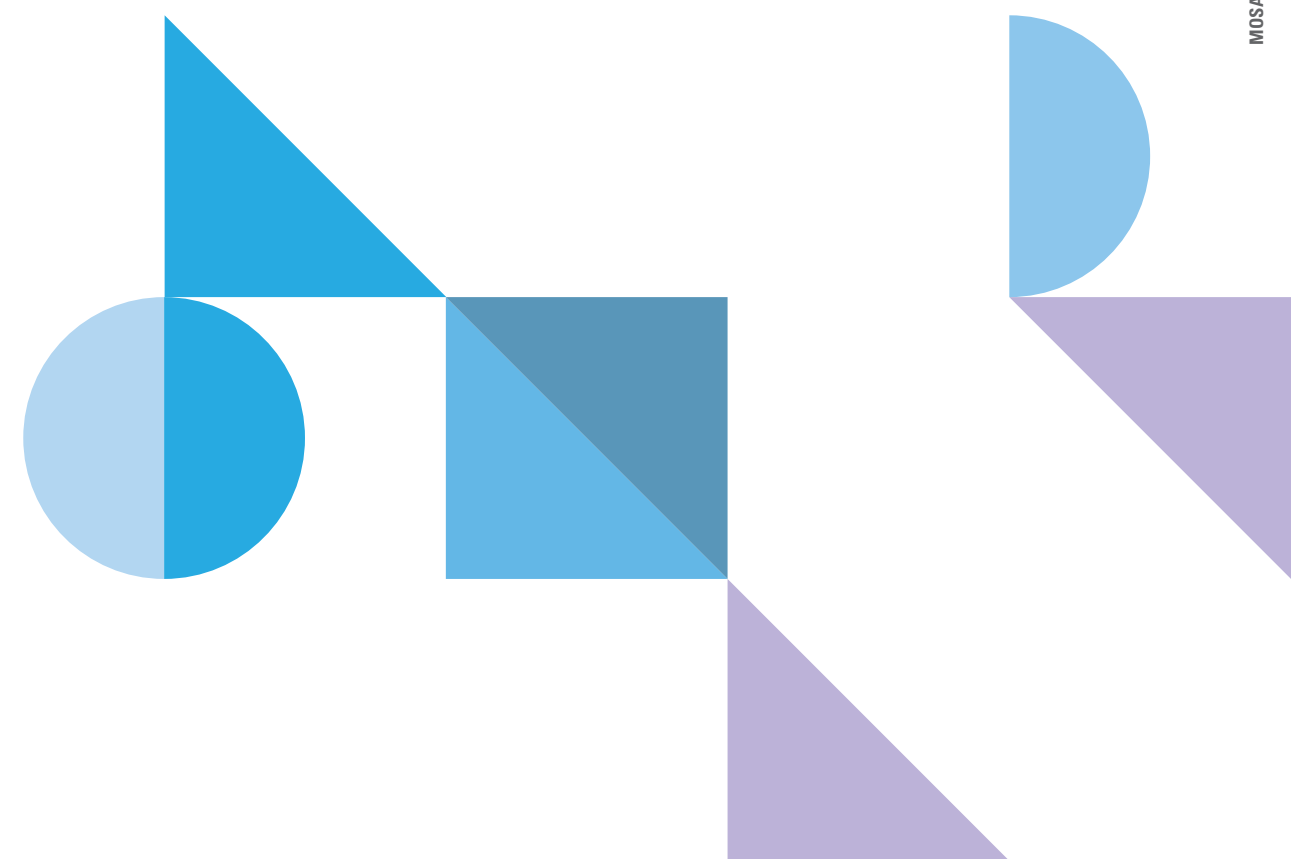
In particolare, ci preme segnalare come ANMAR insieme a Cittadinanzattiva, alle Istituzioni Sanitarie Nazionali, alle Società Scientifiche ed ai vari Stakeholders, abbia approntato a livello nazionale un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) tipo per le malattie reumatiche; ora tale documento verrà presentato alle diverse Regioni al fine di adattarlo alle varie realtà e promuovere la costituzione di "reti reumatologiche" integrate con la definizione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale.

Tale progetto è nato dall'impellente ed assoluta necessità di raggiungere i seguenti obiettivi:

- eliminare le differenze attualmente esistenti nei LEA fra le diverse Regioni e per patologie che, seppur diverse, necessitano di percorsi terapeutici simili;
- eliminare le diversità tra Regione e Regione nella capillarità di presenza dello specialista sul territorio (reumatologo ASL);
- ridurre al minimo le liste di attesa, la cui lunghezza è in netto contrasto con il concetto di "diagnosi precoce di malattia";
- evidenziare il ruolo del MMG come "primum movens" dell'intero percorso e nella successiva gestione routinaria del malato;
- elaborare e definire strumenti di concreto collegamento tra MMG e specialista;
- creare un miglior collegamento tra ospedali e territorio tramite la costituzione di reti Hub-Spoke o utilizzando metodologie come il Chronic Care Model;
- dare valore ai registri di patologia come strumento di valutazione epidemiologica, di appropriatezza ed alla cost-effectiveness del processo di cura, come strumento formativo e, non ultimo, per consentire di migliorare il monitoraggio e la presa in carico;
- valutare la necessità (e la fattibilità) di creare gruppi di intervento multi-disciplinare in ambito ospedaliero e territoriale (ad esempio all'interno dei CAP - Centri di Assistenza Primaria);

- evidenziare la necessità di personalizzazione del percorso per garantire l'effettiva aderenza alla terapia;
- dare risalto alla necessità di continuità terapeutica ed assistenziale anche a livello domiciliare – ove necessario – per ovviare alle inevitabili carenze qualitative di prestazioni fornite da caregivers non professionali (spesso si tratta dei familiari stessi).

Una diagnosi precoce ed una terapia efficace sono da considerare, anche utilizzando i farmaci di ultima generazione, un vero e proprio investimento sociale ed economico in quanto consentono a cittadini, altrimenti destinati ad una purtroppo rapida inabilità, di continuare ad essere produttivi sia socialmente, che nel mondo del lavoro.



ASSOCIAZIONE NAZIONALE “GLI AMICI PER LA PELLE” ANAP ONLUS

**Associazione Nazionale
“Gli Amici per la Pelle”
ANAP Onlus**



A sostegno dei malati di Psoriasi, Vitiligine ed altre patologie cutanee croniche

.....
L'Associazione Nazionale “Gli Amici per la Pelle”, ANAP Onlus nasce nel Novembre 1982 per iniziativa di un gruppo di malati di psoriasi e di artrite psoriasica. È un organismo autonomo, indipendente, senza scopo di lucro e dal 16-08-1993 è iscritta nel Registro Regionale del Volontariato della Regione Piemonte, settore sanitario (legge quadro sul volontariato n.266/91), e successivamente (D.L. 460/97) è diventata ONLUS di diritto. Vive unicamente delle quote associative, dell'elargizione del 5% e di erogazioni liberali di privati, Enti, fondazioni.

È dotata di una Commissione Scientifica formata da Dermatologi, Reumatologi, Ortopedici, Psicoterapeuti e specialisti di tutte le branche che, in qualche modo, intervengono nel trattamento di patologie multiorgano quali la Psoriasi.

Nessuna malattia dermatologica cronica è esclusa dall'interesse dell'Associazione. Peraltro al centro dell'attenzione – soprattutto per la più ampia diffusione – ci sono la Psoriasi e l'Artropatia Psoriasica. L'Associazione è attiva nel diffondere presso i malati le conoscenze preventive che possono aiutare a minimizzare l'importanza delle lesioni (evitarne il trattamento e traumi meccanici lievi di ogni tipo sulla cute, utilizzare emollienti, evitare fumo ed alcol ed adottare uno stile di vita sano, fare attenzione ai farmaci di uso comune, alcuni dei quali possono stimolare la psoriasi, e affidarsi alla gestione dello specialista). Inoltre, svolge attività di aiuto psicologico presso la propria sede, ricerca convenzioni con stabilimenti termali - alcuni dei quali erogano terapie utili nella gestione generale delle malattie dermatologiche - vantaggiose per i malati.

Dal punto di vista della comunicazione e dell'informazione, l'Associazione organizza annualmente convegni e tavole rotonde cui partecipano clinici dermatologi o di specialità mediche e paramediche collaterali alle malattie psoriasiche e ne redige gli atti, che pubblica sul proprio sito internet www.anapweb.it e mette a disposizione di quanti ne facciano richiesta. A cadenza solitamente semestrale pubblica il notiziario “Amici per la Pelle informa” in cui si tratta della vita associativa, di notizie d'interesse comune, di risposte ai quesiti di quanti scrivono e di convenzioni con Farmacie, alberghi, centri termali e balneari.

ANAP Onlus partecipa ai maggiori Congressi Nazionali dermatologici con propri inviati e - ove possibile – con relazioni che pongano in evidenza le reali difficoltà dei pazienti.

Rimanendo in stretto contatto con i pazienti - con comunicazioni mirate - e con gli specialisti Dermatologi, Reumatologi, Psicologi, Ortopedici, Fisiatri, l'Associazione è in grado di mettere a punto tutte le sinergie possibili, nell'interesse del malato e nel rispetto dell'organizzazione sanitaria.

Fronte di maggior impegno per l'Associazione è sicuramente l'interfaccia con il Servizio Sanitario pubblico, a livello nazionale attraverso la collaborazione con analoghe Associazioni di Pazienti e con le Società Scientifiche interessate quali SIDeMaST, ADOI, SIR, CROI, ecc.; a livello regionale, delle realtà ospedaliere ed ambulatoriali locali.

Terminato il progetto sperimentale “PSOCARE” che ha visto l'Associazione impegnata ad ottenere una più capillare distribuzione dei centri aderenti individuati dalle Regioni (autorizzati all'erogazione, per le forme di malattia artropatica e cutanea moderata/severa, dei farmaci “Biologici” più innovativi e costosi) l'attività dell'ANAP Onlus è stata diretta alla diffusione sul territorio di centri pubblici di Fototerapia UVB erogata sotto controllo dosimetrico e dotati delle più moderne apparecchiature, talora procurando direttamente i macchinari necessari. Nonostante ciò, la situazione è ancora assai carente, con molti pazienti ancora costretti a lunghi spostamenti e perdita di ore di lavoro.

È ancora in corso la battaglia per ottenere la concessione a carico del SSR di creme base e presidi di medicazione - i cui costi si aggirano sui 5 – 8 euro al giorno se acquistati direttamente dal paziente - indispensabili per ottenere una qualità di vita soddisfacente.

In attesa di un risultato definitivo in tal senso, ci si è mossi per ottenere convenzioni presso le Farmacie al fine di poter acquistare tali prodotti con un forte sconto sul prezzo di listino.

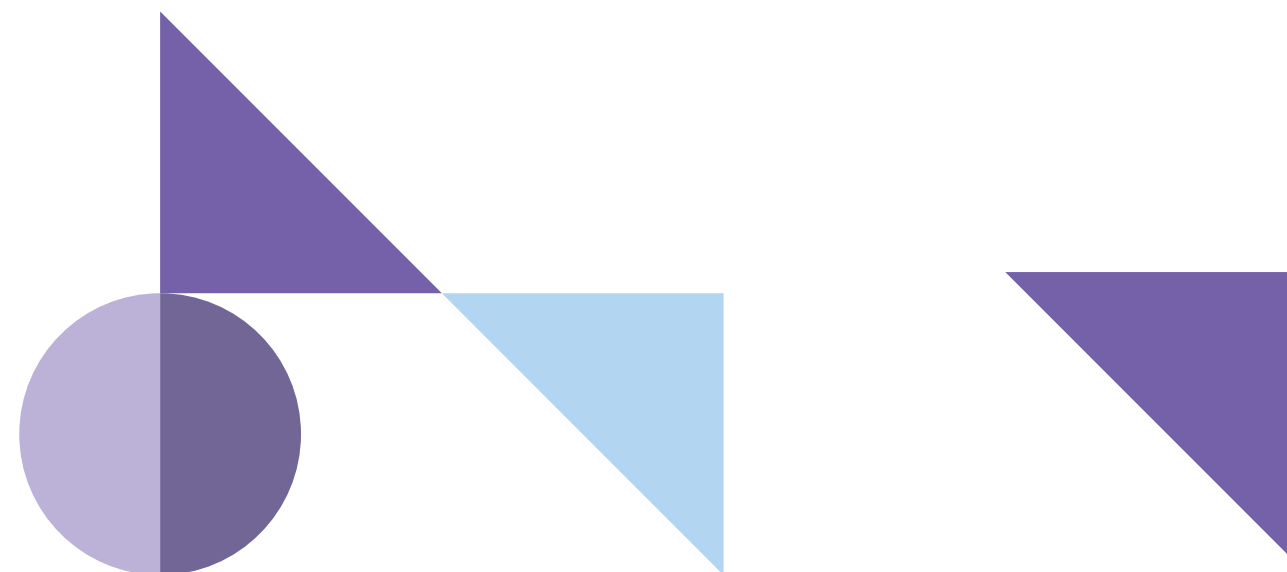
L'estrema variabilità dell'offerta sanitaria in Italia rende indispensabile un monitoraggio continuo delle reali necessità della popolazione malata e delle famiglie che se ne occupano per potere intervenire con tempestività e preparare proposte operative che consentano di superare le attuali barriere di accesso alla diagnosi, alla terapia ed al raggiungimento della miglior qualità di vita possibile: ecco perché si stanno creando sezioni regionali in tutta Italia.

Attualmente sono già operative la sezione Liguria, Lombardia e Toscana e sono in fase di analisi le candidature dei responsabili di molte altre sezioni regionali.

In conclusione, per far uso di un termine manageriale, la nostra mission è di offrire ai malati dermatologici tutto il nostro appoggio, dare ai medici ed ai decisori sanitari la nostra collaborazione porgendo le richieste che vengono dai malati nel modo più costruttivo (non solo evidenziare il problema, ma proporre soluzioni che possano accontentare tutti), far conoscere anche ai cosiddetti “sani” ed alle Istituzioni le malattie dermatologiche croniche, al fine di far riconoscere tali patologie – ed in particolare la psoriasi - MALATTIA SOCIALE di importanza pari a tante altre patologie croniche ugualmente invalidanti.

Certo quando i legittimi interessi dei pazienti sanciti dalla Costituzione Italiana vengono calpestati, siamo anche pronti ad aprire un confronto duro con chi se ne rende responsabile, nell'interesse dei malati di pelle e della società intera.

.....





IDEAZIONE E COORDINAZIONE

Weber Shandwick

RILEVAZIONE STATISTICA

Doxa Pharma

DESIGN

Movie&Arts

**Nota informativa (Delibera dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni,
n. 256/10/CSP del 9 dicembre 2010, all. A, art. 4)**

Soggetto realizzatore: Doxa Pharma Srl - Milano. Soggetto committente: ANMAR e AMICI. Soggetto acquirente: CMGRP ITALIA SpA.

Estensione territoriale del campione: nazionale. Consistenza numerica del campione: 243 specialisti (reumatologi, gastroenterologi e dermatologi); 1.017 pazienti con patologie osteoarticolari, gastriche, dermatologiche e psoriasiche, intervistati in parte con metodologia on line e in parte con metodologia face-to-face - Data di esecuzione: dal 7 luglio 2014 al 24 ottobre 2014

Il documento completo relativo al sondaggio è disponibile sul sito www.agcom.it

