

Oggetto: **CRITICITA' DELLA REUMATOLOGIA SICILIANA**

Sulle Malattie Reumatiche si sono spesi fiumi di parole. Ormai è ben definito il loro profilo di gravità, incidenza, costi sociali ed economici. La situazione della reumatologia siciliana ha indotto l'allora assessore Massimo Russo ad emettere il decreto di "Rete Reumatologica Regionale" in data 17 ottobre 2012, pubblicato sulla GURS il 30 novembre 2012, con le seguenti motivazioni:

Considerato che il sistema rileva alcuni punti critici rappresentati da:

- carenza di programmi di prevenzione primaria e secondaria;
- carenza delle strutture reumatologiche ospedaliere, molte delle quali non sono dotate di posti letto, con riferimento sia a quelle dedicate agli adulti che a quelle dedicate ai bambini;
- sistema di controllo territoriale periodico dei pazienti disomogeneo e non coerente con l'effettiva disponibilità di competenze e di procedure diagnostiche e terapeutiche.

Considerato che per la reumatologia pediatrica, il sistema rileva ulteriori punti critici, rappresentati da:

- carenza assoluta della figura del pediatra reumatologo sul territorio, per cui i bambini necessitano, allo stato, di essere seguiti continuamente dalle strutture ospedaliere ove sono presenti tali figure, se pur in numero assolutamente esiguo e con servizi dedicati assolutamente insufficienti

Ritenuto, pertanto, di dover procedere ad una riorganizzazione della rete assistenziale reumatologica, con riferimento sia alle UO ospedaliere di reumatologia degli adulti e pediatrica, che all'assistenza territoriale.

Ritenuto di avviare programmi di prevenzione primaria e secondaria attraverso una integrazione operativa tra i medici di famiglia, gli ambulatori specialistici delle ASP e i presidi ospedalieri di reumatologia, realizzando campagne d'informazione della popolazione generale..

Ritenuto di dover disporre che i direttori generali delle aziende sanitarie provvedano ad un sistematico monitoraggio delle attività, degli indicatori di efficacia, di efficienza e di appropriatezza ed economicità delle prestazioni erogate, per individuare possibili modifiche per riqualificare i servizi sanitari, garantire maggiore soddisfacimento dei bisogni di salute dei cittadini e al tempo stesso assicurare un più adeguato controllo della spesa....

Da tutto ciò nacque il decreto della Rete Reumatologica Regionale.

In base a queste premesse, consapevoli delle difficoltà economiche per mettere in essere tutta l'organizzazione prospettata, le Associazioni dei Malati Reumatici Siciliani sottolineano che nulla di quanto prevedeva il decreto finora è stato espletato:

I reumatologi territoriali continuano ad essere insufficienti a coprire il fabbisogno per uno screening di base. I pediatri reumatologi sono una rarità e stante la non considerazione della professionalità specifica acquisita, i pochi esistenti, generalmente allocati nelle strutture ospedaliere, sono costretti a tour de force, in quanto non sono valorizzati e supportati da un'adeguata rete di risorse e di personale.

I centri ospedalieri che sono nati in modo inadeguato e provvisorio, malgrado l'enorme afflusso di pazienti, non solo non sono stati mai ridisegnati, ma addirittura vanno sempre più nel caos e nello sconforto.

La chiusura dell'ambulatorio dell'ospedale Cervello di **Palermo**, ha prodotto un aggravio di lavoro per altri centri, soprattutto per il CTO di Villa Sofia, dove un solo medico strutturato deve far fronte ad una folla di malati reumatici in fase complicata di patologia, con la conseguente esclusione di molti dalle terapie avanzate.

A **Trapani**, l'unico responsabile del centro di reumatologia del P.O. Sant'Antonio Abate ha dovuto notevolmente ridurre l'attività di reumatologo perché ff. di primario in Medicina. Questo provoca notevoli disagi ai pazienti, soprattutto a quelli in terapia con farmaci biologici e infusionali.

Nel centro di reumatologia dell'A.O. Cannizzaro di **Catania** si vive grande apprensione da parte dei pazienti per la prossima andata in pensione della responsabile dell'ambulatorio, per il timore che non si riesca a sostituirla.

Ad **Agrigento**, nell'ambulatorio di Reumatologia presso il D.H dell'U.O. di Medicina dell'ospedale S. Giovanni di DIO, il medico reumatologo è presente un solo giorno a settimana. Ciò genera ritardi nei controlli, nelle cure, nelle infusioni dei farmaci per gli ammalati sclerodermici, nella programmazione dei biologici. Va considerato che l'ambulatorio è riferimento per tutta la provincia e non solo.

A **Siracusa** non si riesce a dare un servizio ospedaliero adeguato, soprattutto alle esigenze dei pazienti sclerodermici.

Non esistono centri ospedalieri di reumatologia ad **Enna e Caltanissetta**.

I posti letto per le forme più gravi di malattie reumatiche e le loro complicanze sono insufficienti e alcuni perfino assegnati a strutture non attinenti (v. Messina – Ganzirri)

Non esiste in Sicilia un centro che possa dare la giusta accoglienza alle patologie più gravi e complicate. Aumentano sempre di più i viaggi della speranza, ne siamo certi, anche se l'Assessorato alla Salute **i conti della mobilità passiva** non li vuole considerare.

Pertanto le Associazioni dei malati reumatici operanti in Sicilia chiedono:

una risposta concreta alle criticità denunciate;

che vengano istituiti i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le malattie reumatiche;

che venga riconosciuta la sindrome fibromialgica, come già avvenuto in diverse regioni;

che vengano attuati programmi di prevenzione primaria e secondaria e campagne di informazione sulle malattie reumatiche;

che nei progetti di riordino delle piante organiche, venga compreso l'inserimento di reumatologi territoriali e ospedalieri, sia per la reumatologia degli adulti che pediatrica, in quantità sufficienti.

In particolare le Associazioni dei Malati Reumatici chiedono di essere informati ed aggiornati sui programmi di riordino in atto, riguardanti la reumatologia regionale, e chiedono di essere coinvolti nei processi decisionali, prima che questi avvengano.

Palermo, 20 settembre 2016

Sottoscritto da:

ASIMAR (Associazione Siciliana Malati Reumatici con le Sezioni di ANMAR : Agrigento – Catania – Palermo – Trapani)

AMR Palermo (Associazione Malati Reumatici Palermo)

Gruppo LES Italiano - Sicilia (Lupus Eritematoso Sistemico)

AIRA - Sicilia (Associazione Italiana Reuma Amici)

AISF ONLUS - Sicilia (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica)

MARIS Onlus (Malattie Reumatiche Infantili Sicilia)

ANC Gravina Difesa degli Psoriasici

AILS (Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia)

ADAS Onlus (Associazione Difesa Ambiente e Salute)