

R eumatismo

Giornale ufficiale della Società Italiana di Reumatologia - SIR • Fondato nel 1949

PROGETTO
REUMA-VENETO

L'ambulatorio di reumatologia
nel territorio veneto

PROGETTO REUMA-VENETO

L'AMBULATORIO DI REUMATOLOGIA NEL TERRITORIO VENETO

Studio epidemiologico su caratteristiche e tipologia
di una coorte di pazienti afferenti ad ambulatori di reumatologia
e sull'attività e gestione degli ambulatori

A cura di Gianniantonio Cassisi

Sotto l'egida di



Con il Patrocinio di:



Ministero
della Salute



Regione
del Veneto



Società Italiana
di Reumatologia

SIR

Società Italiana di Reumatologia



CROI - Collegio dei
Reumatologi Ospedalieri Italiani



Università degli Studi
di Padova



Università degli Studi
di Verona



Scuola di Specializzazione
in Reumatologia
Università di Verona

•
ARET

Associazione dei Reumatologi
Territoriali del Veneto





Sede Redazione "Reumatismo"
Via Turati, 40 - 20121 Milano
Tel. 02 65 56 06 77
Fax 02 87 15 20 33
e-mail: redazione@reumatismo.org
Direttore Responsabile: L. Punzi (Padova)



© Copyright 2014 by Edizioni Medico Scientifiche - Pavia

Edizioni Internazionali srl
Div. EDIMES - Edizioni Medico-Scientifiche - Pavia
Via Riviera, 39 - 27100 Pavia
Tel. 0382/526253 r.a.
Fax 0382/423120
E-mail: edint.edimes@tin.it

Autorizzazione Tribunale Milano n. 1735 del 23.11.1949 - Registro Nazionale della Stampa: registrazione in corso
IT ISSN 0048-7449 - Spedizione in abbonamento postale 70% - Filiale di Milano

In copertina

Disegno anatomico di Leonardo da Vinci dalla Collezione Windsor®.
Riprodotta per la gentile concessione di S.M. la Regina Elisabetta II.

Consiglio Direttivo SIR

Presidente

Marco Matucci Cerinic

Past President

Giovanni Minisola

Presidente Eletto

Ignazio Olivieri

Vice Presidente

Mauro Galeazzi

Segretario Generale

Alberto Migliore

Consiglieri

Fabrizio Cantini • Fabrizio Conti
Giovanni Mario D'Avola • Andrea Doria
Elisa Gremese • Florenzo Iannone
Antonio Marchesoni • Carlo Salvarani
Magda Scarpellini • Gian Domenico Sebastiani
Giovanni Triolo

Segretario alla Presidenza

Roberto Caporali

Tesoriere

Sergio Castellini

Collegio dei Presidenti Onorari

Presidente

Giampiero Pasero

Vice Presidente

Silvano Todesco

Segretario

Umberto Ambanelli

Stefano Bombardieri • Bianca Canesi • Ugo Carcassi

Collegio dei Revisori dei Conti

Presidente

Carlo Leopoldo Lumi

Revisore

Oriana Baglieri

Revisore

Maurizio Pin

REUMATISMO

Giornale ufficiale della Società Italiana di Reumatologia - SIR

Direttore Scientifico (*Editor in Chief*)

M.A. Cimmino (Genova)

Condirettori (*Coeditors*)

R. Caporali (Pavia), P.C. Sarzi-Puttini (Milano)

Vicedirettori (*Associate Editors*)

S. Adami (Verona), W. Grassi (Ancona), C. Montecucco (Pavia),
I. Olivieri (Potenza), C. Salvarani (Reggio Emilia)

Comitato Esecutivo (*Executive Committee*)

A. Cauli (Cagliari), V. Gerloni (Milano), M. Govoni (Ferrara), F. Iannone (Bari), P. Marson (Padova),
G.D. Sebastiani (Roma), A. Spadaro (Roma)

Redattori Aggregati (*Junior Editors*)

R. Caricchio (Philadelphia, USA), L. Cavagna (Pavia), E. Giardina (Palermo), G. Cuomo (Napoli),
S. Guiducci (Firenze)

Comitato Scientifico

R.D. Altman (Miami, USA)	M. Doherty (Nottingham, England)	V. Modena (Torino)
L. Altomonte (Roma)	A. Doria (Padova)	R. Numo (Bari)
U. Ambanelli (Parma)	F. Fantini (Milano)	G.S. Panayi (London, England)
B. Amor (Paris, France)	G.F. Ferraccioli (Roma)	E. Pascual (Alicante, Espana)
G.F. Bagnato (Messina)	C. Ferri (Modena)	G.P. Pasero (Pisa)
L. Bambara (Verona)	A. Fioravanti (Siena)	G. Passiu (Sassari)
T. Bardin (Paris, France)	B. Frediani (Siena)	G. Perpignano (Cagliari)
C.M. Black (London, England)	L. Frizziero (Bologna)	C. Pitzalis (London, England)
M.C. Boissier (Paris, France)	M. Galeazzi (Siena)	H. Roux (Marseille, France)
S. Bombardieri (Pisa)	P.F. Gambari (Padova)	A. Ruffatti (Padova)
M. Botto (London, England)	R. Gerli (Perugia)	F. Salaffi (Ancona)
E. Cacace (Cagliari)	R. La Corte (Ferrara)	R. Scarpa (Napoli)
A. Calin (Bath, England)	G. Lapadula (Bari)	L. Sinigaglia (Milano)
B. Canesi (Milano)	G. Leardini (Venezia)	J. Smolen (Wien, Österreich)
F.P. Cantatore (Foggia)	A. Mannoni (Firenze)	S. Stisi (Benevento)
F. Cantini (Prato)	A.T. Masi (Peoria, USA)	E. Taccari (Roma)
A. Carcassi (Sassari)	A. Mathieu (Cagliari)	A. Tincani (Brescia)
R. Cattaneo (Brescia)	M. Matucci Cerinic (Firenze)	S. Todesco (Padova)
A. Ciocci (Roma)	B. Mazières (Toulouse, France)	G. Triolo (Palermo)
M.L. Ciompi (Pisa)	Q. Mela (Cagliari)	W. Troise Rioda (Parma)
M. Cutolo (Genova)	R. Meliconi (Bologna)	F. Trotta (Ferrara)
J.M. Dayer (Genève, Suisse)	P.L. Meroni (Milano)	G. Valentini (Napoli)
S. De Vita (Udine)	S. Migliaresi (Napoli)	G. Valesini (Roma)
O. Di Munno (Pisa)	P. Migliorini (Pisa)	S. Zeni (Milano)
P.A. Dieppe (Bristol, England)	G. Minisola (Roma)	



■ PARTE I

Prefazione..... 7
Silvano Todesco

Presentazione..... 9
Gianniantonio Cassisi

L'epidemiologia delle malattie reumatiche..... 13
Paolo Sfriso, Leonardo Punzi, Gianniantonio Cassisi

L'epidemiologia della fibromialgia..... 16
Alberto Batticciotto, Piercarlo Sarzi-Puttini

L'ambulatorio di reumatologia nel territorio veneto..... 17
Paolo Lazzarin

■ PARTE II

Descrizione e obbiettivi..... 19

Materiali e metodi..... 19

I Centri Sperimentatori e le ore dedicate..... 21

I dati..... 22

La raccolta dati ai sensi delle normative vigenti
 e le eventuali autorizzazioni relative..... 24

■ PARTE III

Numerosità dei pazienti ed impegno dello specialista..... 25

I dati statistici e anagrafici..... 26

I dati clinici..... 27

I dati relativi alla gestione dell'attività ambulatoriale..... 39

I dati relativi ad invalidità o a riconoscimento di malattia cronica..... 43

I dati analizzati per tipologia di Centro Sperimentatore..... 45

I dati clinici relativi ai pazienti con fibromialgia
 (come diagnosi principale e co-morbidità)..... 50

Conclusioni..... 54
Maurizio Rossini, Gianniantonio Cassisi

Prefazione

Silvano Todesco

Già Ordinario di Reumatologia, Professore Emerito, Università degli Studi di Padova

Un buon numero (corrispondente ad una notevole percentuale) di “specialisti ambulatoriali interni” di reumatologia del servizio sanitario nazionale operanti nella Regione Veneto, ed alcuni “privati”, si sono impegnati nella realizzazione di un progetto regionale “ReumaVeneto. L’ambulatorio di reumatologia nel territorio veneto: studio epidemiologico su caratteristiche e tipologia di una coorte di pazienti afferenti ad ambulatori di reumatologia e sulla attività e gestione degli ambulatori”. Buona parte del progetto ha compreso un corposo studio osservazionale inteso a valutare molti aspetti dei malati afferenti agli ambulatori diretti dagli stessi specialisti impegnati nello studio. È altresì riportato uno specifico capitolo dedicato alla fibromialgia.

Questo testo contiene i dati raccolti, prendendone in considerazione e descrivendone gli obiettivi principali e secondari, i metodi applicati ed i risultati con i relativi commenti. Pertanto esso si configura in buona parte anche come un esteso lavoro scientifico su una coorte di pazienti.

Il progetto/studio è stato messo in atto in larga parte dagli specialisti ambulatoriali. Vi hanno concorso anche alcuni medici, specialisti o meno della disciplina, operanti negli ambulatori di reumatologia di strutture universitarie ed ospedaliere.

Sono state coinvolte anche figure istituzionali apicali ospedaliere, come il professor Sarzi Puttini, Direttore dell’Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell’Ospedale “L. Sacco” di Milano, ed universitarie come il professor Punzi, attuale Direttore della Cattedra e Divisione di Reumatologia dell’Università di Padova: centro che da quasi quarant’anni si adopera a formare specialisti e nel contempo ad ottenere dalle Autorità Sanitarie l’istituzione delle strutture specialistiche sia di ricovero sia ambulatoriali nel territorio. Entrambi i colleghi ricordati fanno parte del Comitato

Organizzativo del progetto e sono autori di capitoli del volume.

La richiesta a stendere una prefazione rivolta dal dottor Cassisi anche a nome dei colleghi “ambulatoriali”, oltre a farmi sincero piacere mi consente di esprimere e ricordare alcune semplici, ancorché ripetitive ma sempre sostanziose considerazioni generali che a suo tempo mi avevano indotto e guidato a ritenere indispensabili per i malati reumatici, le loro famiglie, la società e lo stesso sistema sanitario, la presenza e l’operatività dell’assistenza specialistica reumatologica anche nel territorio e di adoperarmi, assieme a tutti i collaboratori, per metterla in atto ed affidarla agli specialisti che si venivano formando presso la nostra scuola e per i quali risultavano tutt’altro che inutili la preparazione specifica ed il titolo conseguito. Quelle considerazioni appaiono tuttora valide e nel tempo sono state seguite nella nostra regione da discreti (se non buoni a confronto di altre regioni) risultati, compresa l’iniziativa qui presentata e soprattutto comprese le realtà assistenziali e professionali che l’hanno consentita.

Anche considerando che non sempre siano attuali ed attuati, forse è ugualmente opportuno ricapitolare alcuni elementi di base apparentemente banali, se non addirittura ovvi, includendo a pieno titolo il tema degli ambulatori territoriali di reumatologia.

Come punto di partenza si presuppone comunque la convinta validità odierna delle competenze specialistiche, naturalmente senza perdere di vista la globalità del singolo paziente.

Indispensabili risultano ancora le definizioni di malattie reumatiche e di reumatologia: le prime sono o dovrebbero essere ritenute tutte le forme morbose che causano danni e/o disturbi a carico dell’apparato locomotore e la seconda è la branca della medicina interna ad esse dedicata.

Nella realtà sanitaria non sempre ciò è attua-

le, tanto a livello locale quanto regionale e nazionale. Si tratta di una importante differenza con altre specialità sia chirurgiche sia mediche (vedi ad es. cardiologia, nefrologia, ecc.), per le quali invece è consueto il ricorso sistematico dei pazienti di pertinenza allo specialista della materia.

Altro dato molto rilevante riguarda l'epidemiologia dei vari quadri morbosi di natura reumatica. Essa dimostra che, oltre ad una larghissima prevalenza nella popolazione, la stragrande maggioranza dei pazienti reumatici soffre di forme che non solo possono ma devono fare riferimento agli ambulatori specialistici, compresi a pieno titolo quelli del territorio. Se nelle sue strutture istituzionali, sia assistenziali che didattiche, la disciplina viene applicata solo ad alcuni suoi settori, difficilmente essa potrà svilupparsi nella sua vasta interezza e resterà pertanto a disposizione di altre figure mediche, non formatesi nelle istituzioni reumatologiche dove questa stessa branca specialistica si pratica e si insegna.

La differenza con altre specialità sopra ricordata difficilmente potrà essere contenuta. Non si tratta tanto di valori nominali o formali ma di effettiva e completa preparazione medica specialistica, in strutture che praticano la specialità nella sua interezza.

Va da sé che, qualora vari responsabili della branca specialistica di reumatologia ritengano per nulla o poco utili il suo valore, la sua globalità e la diffusione a tutti i livelli, territorio incluso, o che le autorità sanitarie per vari motivi compresi quelli economici, non ne ravvisino la validità, tutto quanto enunciato tenderà a vanificarsi.

Nella fattispecie quanto presentato in questo volume appare nella quasi totalità in accordo alle premesse di base sopra richiamate e può inoltre testimoniare con le opportune proporzioni e limitazioni il loro valore, quanto meno da chi lo condivide.

Per quanto riguarda la figura di specialisti ambulatoriali "interni" messa in chiara evidenza in questa prefazione, le direttive per la loro assunzione da parte del servizio sanitario nazionale prevedono il possesso del titolo della relativa specialità: una differenza ragguardevole, specie per la reumatologia, rispetto ad altre mansioni istituzionali an-

che didattiche per le quali ciò non sempre si verifica.

Benché non siano stati coinvolti tutti gli ambulatori e tutti gli specialisti territoriali della regione e (dato non dipendente dalla scelta degli organizzatori) non sia attuale l'afferenza sistematica agli specialisti di reumatologia di tutti i malati reumatici o ritenuti tali, bisognosi di valutazione specialistica, in virtù della numerosità delle strutture partecipanti, degli specialisti coinvolti, dei pazienti e dei parametri considerati, i risultati del progetto possono essere opportunamente estrapolati, quanto meno nei termini della loro effettiva validità. Di conseguenza possono essere indicativi della tipologia principale degli ambulatori specialistici del territorio regionale veneto e dei malati che vi afferiscono.

Possono pure estendersi ad altre regioni con caratteristiche etniche e geografico-ambientali simili. Per la similitudine andrebbero naturalmente considerate altre variabili importanti, quali l'entità, la diffusione e la dislocazione delle strutture clinico-ospedaliere ed ambulatoriali, la percentuale dei pazienti reumatici che viene avviata alle strutture di reumatologia e, non ultime, la preparazione e l'esperienza degli specialisti. D'altra parte, come per tutti i progetti di ricerca ed i relativi risultati, sarebbe necessario stabilire la validità dei metodi e degli stessi risultati, ma ciò non pertiene a questa prefazione, volutamente dedicata, con alcune premesse correlate alla storia medica di chi la scrive, all'elogio dell'iniziativa e della sua realizzazione, che non sembrano tra l'altro avere molti paragoni nel nostro paese.

Con la maturata e sperimentata convinzione che la specialità di Reumatologia, intesa soprattutto nella sua globalità e a tutti i livelli (in accordo a quanto sommariamente espresso in queste righe), resti valida ed attuale e si affermi sempre più in proporzione alla diffusione della patologia di competenza, ci si augura che questo lavoro dei reumatologi ambulatoriali del Veneto venga conosciuto e risulti utile a tutti coloro che sono impegnati nella ricerca, nell'insegnamento, nell'assistenza ai malati e nella organizzazione socio sanitaria.

Padova 25 Giugno 2014

Presentazione

Gianniantonio Cassisi

Branca di Reumatologia, Poliambulatorio Specialistico, ASL 1, Belluno

Sono passati alcuni anni da quando nel novembre 2008 io e Gabriella Voltan (presidente dell'Associazione Nazionale dei Malati Reumatici) ci recammo, in occasione del Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia, che si teneva al Lido di Venezia, a Palazzo Molin, sede della Direzione Attuazione Programmazione Sanitaria della Regione Veneto, accompagnati dal Consigliere Regionale Dario Bond, per un incontro con l'allora Segretario Regionale dottor Ruscitti. Lo scopo era quello di "perorare" la causa dei malati reumatici e, in particolare, della sindrome fibromialgica, sollevando i problemi e i disagi dei malati stessi e facendo conoscere la questione della fibromialgia, malattia tutt'altro che rara, ma poco conosciuta, per la quale ritenevamo fosse necessario proporre un percorso *ad hoc*.

Fu un incontro molto cordiale, anche se a questo non ne seguirono altri; ma proprio in quella sede il dottor Ruscitti ci chiese di portare i numeri relativi alle questioni sollevate, in particolare per comprendere l'impatto della "sindrome fibromialgica" nel territorio veneto.

Segui un periodo di "meditazione" su come operare, sull'obbiettivo che si voleva raggiungere, su chi coinvolgere per ottenere un risultato utile e spendibile e su come realizzarlo.

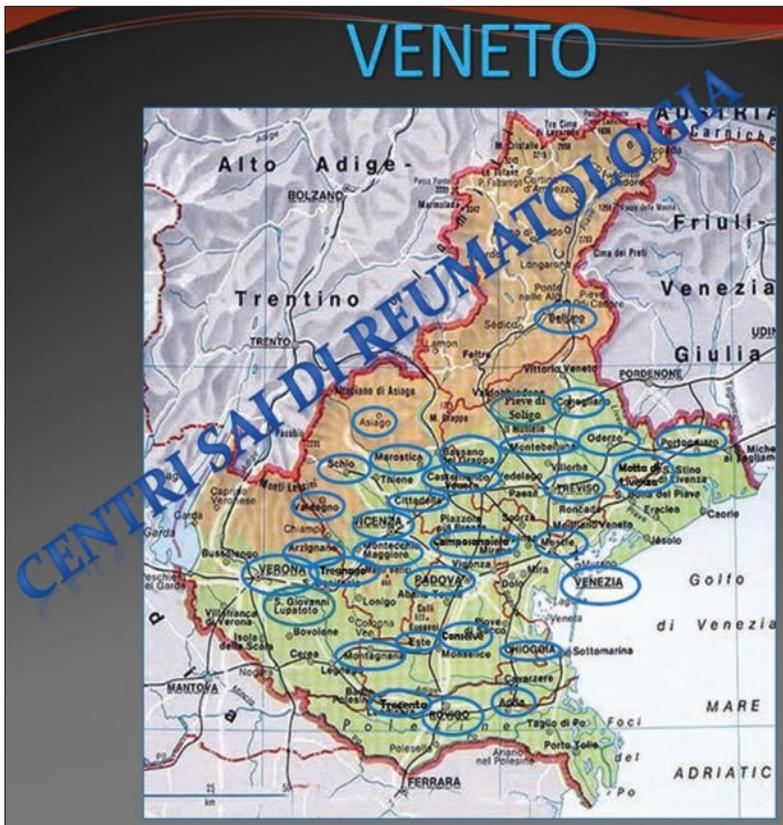
Grazie all'esperta collaborazione dell'amico Piercarlo Sarzi-Puttini, "padre" dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica e nostro *opinion leader* nazionale sul tema, comprendemmo che la via più facile fosse quella del coinvolgimento della coorte dei reumatologi veneti, costituita da moltissimi colleghi operanti non solo sul territorio, ma anche in sedi ospedaliere e universitarie. Tra questi alcuni, pur se non specialisti in reumatologia, attivi da anni

nel settore. Col tempo capimmo che l'occasione era troppo "ghiotta" per non poter spingerci oltre, col coraggio degli ottimisti, verso una raccolta dati che interessasse non solo i malati fibromialgici, ma soprattutto tutti i malati reumatici: uno studio epidemiologico relativo all'attività degli ambulatori di reumatologia, mai realizzato in Italia.

Ho sempre sottolineato, nelle occasioni opportune, il concetto di quanto la reumatologia rappresenti "un fiore all'occhiello" della sanità veneta, per qualità e distribuzione sul territorio: due sedi universitarie, numerose ospedaliere di vario livello e moltissime sedi territoriali che, con capillare distribuzione, costituiscono per i malati reumatici un facile approccio "dietro casa" a quella che amo chiamare "la reumatologia di base".

Non esistono paragoni in tutta Italia e questo oltre che motivo di vanto dovrebbe essere, senza alcun dubbio, motivo di impegno e valorizzazione da parte dei funzionari preposti alla programmazione sanitaria veneta. Un barlume di ciò che potrebbe portare la collaborazione tra dirigenti regionali, medici specialisti e malati è rappresentato dal Tavolo Regionale Permanente per le Malattie Reumatiche, voluto dall'Assessore Regionale alle Politiche Sanitarie Luca Coletto nel 2013, nel quale tutte le componenti sono state chiamate a dare il loro contributo e nel quale tutti sperano di poter iniziare ad affrontare i problemi da risolvere, che sono ancora molti.

Per la realizzazione del Progetto ReumaVeneto fondamentale si dimostrò la presenza oramai pluriennale dell'Associazione dei Reumatologi Territoriali Veneto (AReT), il cui Presidente Paolo Lazzarin divenne subito parte del Comitato Scientifico del Progetto stesso.



L'ARET raccoglie l'adesione di tutti i reumatologi che desiderino partecipare ad iniziative formative, qualsiasi sia la loro attività sul territorio, creando al contempo amicizia, conoscenza e riferimenti per eventuali collaborazioni.

Oltre quaranta sono gli iscritti, sempre in incremento.

Altre amicizie o collaborazioni coltivate nel tempo mi permisero di coinvolgere nel progetto anche le sedi universitarie ed alcune sedi ospedaliere, cercando di ottenere la maggior rappresentatività possibile sul territorio, per le varie tipologie di centri. Fu pieno l'appoggio del professor Punzi, direttore dell'Unità Operativa di Reumatologia dell'Università di Padova, che accettò l'invito ad essere parte del Comitato Scientifico, e dell'Unità Operativa di Reumatologia dell'Università di Verona, diretta dal professor Adami.

Il tutto ovviamente non sarebbe stato possibile senza l'egida dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (AISF), con l'appoggio incondizionato dell'allora presidente Paola Muti, che fin dall'inizio ha



sostenuto le spese organizzative e di elaborazione statistica, senza le quali, ovviamente, nulla sarebbe avvenuto.

L'AISF, che ha sede a Milano, da oltre un decennio rappresenta il faro di riferimento nazionale per l'associazionismo relativamente alla sindrome fibromialgica ed è riconosciuta dalle principali associazioni nazionali di reumatologi e dei malati reumatici; l'associazione raduna sotto un'unica "casa" (esperienza quasi unica nel suo genere) malati, medici, professionisti, familiari e volontari, per una causa ben precisa: la conoscenza e il riconoscimento della malattia a livello nazionale.

Ho sempre ritenuto la risposta da parte dei colleghi all'appello alla partecipazione a questo importante studio conoscitivo, oltretutto significativa e ben diffusa sul territorio regionale, inattesa, ma soprattutto incommensurabilmente gradita e gratificante per l'impegno da me profuso, lasciando trasparire in ogni specialista, la voglia di dare un po' di se stesso per qualcosa di nuovo, ma anche di contribuire nel proprio piccolo a fornire finalmente numeri utili al miglioramento della reumatologia veneta, nelle sue varie sfaccettature.

Grande soddisfazione anche per il riconoscimento ottenuto dalle associazioni e dagli enti patrocinanti che hanno rimarcato, con la loro disponibilità, il valore del Progetto ReumaVeneto: Ministero della Salute, Regione Veneto, Società Italiana di Reumatologia, Collegio dei Reumatologi Ospedalieri Italiani, Università di Padova e Verona, Scuola di Specializzazione in Reumatologia dell'Università di Verona, Associazione dei Reumatologi Territoriali Veneto e Associazione dei Malati Reumatici Veneto.

La presente pubblicazione rappresenta la raccolta omnicomprendiva di tutto quanto studiato, raccolto e approfondito relativamente alle due settimane nelle quali il progetto si è snodato, con l'impegno degli specialisti reumatologi.

Ogni paragrafo è stato accompagnato da un commento discorsivo allo scopo di meglio interpretare, spiegare e sottolineare le risultanze dello studio e, ove possibile, di suggerire atteggiamenti o provvedimenti utili

al miglioramento delle attività ambulatoriali. Ogni sua parte potrà essere quindi, nelle varie sedi, approfondita, sfruttandone l'utilità evidente di una base numerica e, in parte, statistica, riguardante la reumatologia, i malati, gli specialisti e gli ambulatori in cui viene "erogata" l'assistenza.

I dati epidemiologici potranno costituire fonte di approfondimento per tutti i reumatologi, in modo da comprendere esattamente la tipologia dei malati e delle malattie che si trovano realmente ad affrontare, quando (come amo dire!) "inviati al fronte", sul territorio, per dare risposte mediche, le migliori possibili, tramite approfondimenti e continui aggiornamenti.

Molti dati potranno essere utili alle aziende sanitarie, se vorranno capire cosa significhi e cosa rappresenti il mondo della reumatologia, tutt'altro che marginale, vista la sempre più crescente richiesta di salute in questa specialità.

Tutto sommato questo studio potrebbe essere considerato alla fine anche un buono strumento "politico" al quale fare riferimento in ogni occasione in cui reumatologi, enti preposti, aziende e associazioni di malati si incontreranno per pensare al futuro della reumatologia, alle programmazioni più idonee per la migliore risposta al malato da parte delle figure professionali non specializzate (penso all'assistenza primaria e a tutto il personale para-sanitario che funge da indispensabile rete di cura per il malato) e alla doverosa conoscenza e alla divulgazione della materia.

Infine un grazie "immenso" a tutti coloro che hanno partecipato alla realizzazione del Progetto ReumaVeneto, chi con la semplice raccolta dati, chi con il contributo scritto, chi con il confronto e le osservazioni, sempre preziose, chi col sostegno economico per la realizzazione dello studio e di questo supplemento in particolare: tutto è stato utile al raggiungimento di un lavoro di cui tutti noi dobbiamo essere orgogliosi.

Un mio ringraziamento particolare alla mia famiglia che amabilmente tollera e comprende le mie assenze, fisiche e "mentali", accettando e sostenendo il mio "voto" alla causa della reumatologia.

Hanno collaborato allo studio:

Avossa Marco
Mestre (VE)

Bedendo Alberto
Maniago, Spilimbergo (PN), Padova

Benini Camilla
Verona

Bozzolan Fabiola
Padova

Caramaschi Paola
Verona

Cassisi Gianniantonio
Belluno

Cavasin Francesco
Treviso

Checchetto Carlo
Arzignano, Valdagno (VI)

Corbanese Stefania
Vittorio Veneto (TV)

Cozzi Luisella
Rovigo

Lazzarin Paolo
Este, Conselve, Montagnana (PD)

Marchetta Antonio
Verona

Podswiadek Marta
Camposampiero (PD), Schio (VI)

Roncaglione Antonella
Portogruaro, Lido di Venezia (VE)

Rossini Maurizio
Verona

Tonini Greta
Rovigo, Trecenta (RO)

Volante Daniela
Padova

Volpe Alessandro
Verona

Ringraziamenti

All'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica che ha creduto nel Progetto Reuma-Veneto, supportandolo economicamente.

A tutti i colleghi la cui partecipazione è stata indispensabile e determinante per il buon risultato dello studio.

A tutti coloro che ci hanno creduto e hanno dato il loro sostegno indipendentemente dal loro ruolo.

Allo statistico ingegner Massimiliano Usai che ha dimostrato ripetutamente disponibilità, umiltà e competenza.

Ai Prof. Silvano Todesco, Prof. Paolo Sfriso, Prof. Leonardo Punzi, Prof. Piercarlo Sarzi-Puttini, Prof. Rossini, Dott. Alberto Batticciotto che, con il loro contributo scritto, hanno reso più autorevole la pubblicazione del Manuale.

A tutti gli enti e le Associazioni che hanno concesso il loro patrocinio, asseverando così la validità del Progetto ReumaVeneto. Al Prof. Punzi e al Prof. Doria della Cattedra di Reumatologia dell'Università di Padova, per l'ospitalità e la presenza ai *meeting* dei centri sperimentatori.

Al dott. Francesco Tessari di IDEA 99, che ha accompagnato con competenza i primi passi del Progetto per la definizione dei materiali per la raccolta dati e l'idea creativa per la brochure di presentazione.

Un ringraziamento particolare all'Associazione dei Reumatologi Territoriali del Veneto senza la cui rete non sarebbe stata possibile la realizzazione del Progetto.

Epidemiologia delle malattie reumatiche

Paolo Sfriso, Leonardo Punzi, Gianniantonio Cassisi¹

Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera/Università, Padova;

¹Branca di Reumatologia, Poliambulatorio Specialistico, ASL 1, Belluno

Le malattie reumatiche sono condizioni morbose che determinano disturbi e danni a carico dell'apparato locomotore e dei tessuti connettivi di tutto l'organismo. Sotto questa definizione non rientrano solamente artriti, artrosi ed osteoporosi ma anche numerose altre forme, molte delle quali annoverate singolarmente tra le "malattie rare", ma che nell'insieme comportano una prevalenza molto rilevante (numero di malati nel momento specifico dell'indagine rispetto alla popolazione globale).

Le condizioni muscolo-scheletriche (MSC) comprendono oltre 200 patologie e sindromi, che sono generalmente progressive e associate a dolore.

Esse possono essere classificate come malattie comuni, disabilità fisica, disturbi della colonna vertebrale, o condizioni derivanti da traumi. Quelle con il maggiore impatto sulla società includono artrite reumatoide, osteoartrosi, osteoporosi, mal di schiena e traumi dell'arto.

Le MSC sono una delle cause più comuni di grave dolore a lungo termine e invalidità nell'Unione Europea e determinano cure sanitarie e costi di assistenza sociale significativi. Configurandosi come una delle principali cause di assenza e incapacitanti al lavoro, esse hanno altresì un importante costo economico legato alla perdita di produttività.

Tali condizioni possono compromettere la qualità della vita di coloro che ne sono soggetti, nonché delle loro famiglie, dei loro amici e di chi si prende cura di loro, oltre a influenzare tutti gli aspetti della loro vita.

L'OMS ha definito queste malattie come la prima causa di dolore e disabilità in Europa, sottolineando come queste, da sole, rappresentino la metà delle patologie croniche che colpiscono la popolazione al di

sopra dei 65 anni. Le rilevazioni riportate dall'Annuario Statistico Italiano mostrano che le MSC colpiscono più del 25% della popolazione, precedendo ipertensione arteriosa (15,8%) e malattie allergiche (10,6%), rappresentando di gran lunga la condizione cronica più diffusa nella popolazione italiana.

Inoltre, l'andamento della prevalenza in rapporto all'età è decisamente a svantaggio delle persone più anziane: il 55% delle donne ed il 35,9% degli uomini oltre i 65 anni lamentano "artrite/artrosi". La frequenza di queste patologie è pertanto destinata a crescere nei prossimi decenni, in relazione al progressivo invecchiamento della popolazione.

Secondo quanto emerge dall'Indagine Multiscopo Istat 2010 artrite/artrosi colpiscono il 17,3% della popolazione e l'osteoporosi il 7,3%. I dati Istat confermano l'aumento di prevalenza delle principali malattie reumatiche (artrite/artrosi, osteoporosi) in rapporto all'età, indipendentemente dal sesso, mentre l'analisi per genere evidenzia che la prevalenza di questi disturbi è maggiore nelle donne rispetto agli uomini (22,1% di artrite/artrosi nelle donne vs 12,1% negli uomini). Tale differenza è ancora più marcata se si considera l'osteoporosi (12,0% vs 1,7%). La distribuzione regionale mostra una prevalenza più elevata in Umbria, Basilicata, Sardegna e Abruzzo (>20%), mentre i valori più bassi si riscontrano nelle Province Autonome di Trento e Bolzano.

Sulla base di questi dati epidemiologici il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha sollecitato interventi finalizzati a diffondere la conoscenza di queste malattie ritenendo prioritario che esse ricevano adeguata attenzione sul pia-

no sociale e su quello dell'offerta dei servizi assistenziali, attraverso programmi di formazione per il personale sanitario e di pianificazione dei percorsi assistenziali.

Le MSC rappresentano un gruppo eterogeneo di condizioni che colpiscono l'apparato locomotorio e sono associate a dolore e compromissione della funzione fisica. Si va da quelle che insorgono improvvisamente e sono di breve durata, a disturbi che perdurano per tutta la vita.

I problemi muscoloscheletrici sono molto comuni; secondo un'indagine europea, il 22% della popolazione attualmente ha o ha avuto problemi ai danni di muscoli, ossa e articolazioni, quali reumatismi e artrite (Eurobarometro 2007).

Il dolore è il sintomo più evidente nella maggior parte delle persone affette da artrite ed è la determinante più importante dell'invalidità nei pazienti affetti da osteoartrite (artrosi).

Le società dei paesi industrializzati stanno affrontando sfide enormi legate a fattori demografici, ambientali e di stile di vita. In Europa il "terremoto età" non ha ancora raggiunto la sua massima grandezza. Questo avrà un impatto sulla salute muscoloscheletrica nei prossimi decenni, ma ha già iniziato a incidere sui servizi sanitari in modo significativo. Oggi, le MSC, comprese quelle derivanti da traumi, influenzano direttamente la mobilità, l'autonomia e la qualità della vita di oltre 100 milioni di europei.

Un elemento importante è il recente (dicembre 2013) riconoscimento da parte del Parlamento Europeo del peso sociale e dell'importanza delle MSC. Per la prima volta le MSC sono state riconosciute come una delle principali malattie croniche insieme a diabete, malattie cardiovascolari, cancro, malattie neurodegenerative e malattie mentali. Questa enfasi senza precedenti ha creato l'opportunità di aumentare i finanziamenti UE destinati alla ricerca sulle malattie reumatiche (Horizon 2020).

D'altra parte le MSC sono molto comuni e hanno importanti conseguenze per l'individuo e la società. Tipicamente circa il 50% della popolazione riferisce dolore muscolo scheletrico in uno o più siti per

almeno una settimana nell'ultimo mese. Indagini sulla popolazione dimostrano che il mal di schiena è il sito più comune di dolore regionale in giovani e adulti di mezza età, e il dolore al ginocchio nelle persone anziane. La prevalenza di disabilità fisica è maggiore nelle donne rispetto agli uomini. Essa inoltre aumenta con l'età; circa il 60% delle donne oltre i 75 anni che vivono nella community segnala alcune limitazioni fisiche. Negli individui in età lavorativa, MSC - in particolare mal di schiena e dolori diffusi - sono una causa comune di assenze per malattia e disabilità al lavoro a lungo termine e, quindi, un grosso problema per le persone colpite, con enormi conseguenze economiche per la società.

Tra le persone anziane artrite reumatoide, osteoartrite e osteoporosi sono associate con una perdita di indipendenza e la necessità di un maggiore sostegno della comunità o di ammissione alle cure residenziali. Circa il 15-20% delle consultazioni e cure primarie sono per MSC.

La sostituzione totale dell'articolazione (soprattutto di anca o ginocchio) è una delle operazioni elettive più comuni per le persone anziane nella maggior parte dei paesi europei.

Nello specifico, volendo riassumere in numeri la prevalenza delle principali o più note malattie reumatiche, i principali dati della letteratura internazionale riportano per artrite reumatoide tra 0,5 e 2% in soggetti oltre i 15 anni nella popolazione caucasica, per l'osteoporosi circa il 7% della popolazione generale (15% delle donne europee e americane), per l'artrosi correlabile a dolore 9,6% degli uomini ed il 18% delle donne oltre i 60 anni, per l'artrite psoriasica 0,1%, per la spondilite anchilosante dallo 0,06% allo 0,2%, per la fibromialgia 0,5-2%, per la polimialgia reumatica 7,5% negli ultra-cinquantenni, per l'artrite gotto da 0,6 (donna) a 1,3% (uomo); molto più rare le malattie afferenti al gruppo delle connettiviti e vasculiti che non raggiungono nelle stime più generose lo 0,3% delle malattie reumatiche e lo 0,1% della popolazione generale; fa eccezione la sindrome di Sjögren la cui prevalenza varia dall'1 al 3% della popolazione adulta.

Questi dati fanno meglio comprendere l'importanza delle malattie reumatiche, per quanto sia difficile avere riferimenti statistici certi, per la diversità degli studi, delle popolazioni, per la frequente variazione dei criteri diagnostici e per la difficoltà a considerare in tali studi i portatori di una malattia non ancora diagnosticati.

■ BIBLIOGRAFIA

Bortolotti R, Paolazzi G. Epidemiologia delle malattie reumatiche in Trentino. <http://www.reumaticitrentino.it/epidemiologia.html>
EUMUSC.net, Musculoskeletal Health in Europe Report v5.0. 2013. <http://www.eumusc.net/>

[myUploadData/files/Musculoskeletal%20Health%20in%20Europe%20Report%20v5.pdf](#)

Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. Part I. *Arthritis Rheum.* 2008; 58(1): 15-25.

Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2007-2008. Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali. Roma Dic. 2009; 74-83.

See comment in PubMed Commons below Lawrence RC, Felson DT, Helmick CG, Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. Part II. *Arthritis Rheum.* 2008; 58(1): 26-35. World Health Organisation, Chronic Rheumatic Conditions. 2014. <http://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/>

Epidemiologia della sindrome fibromialgia

Alberto Batticciotto, Piercarlo Sarzi-Puttini

Unità Operativa Autonoma di Reumatologia, Ospedale/Università "L. Sacco", Milano

Il dolore cronico è senza dubbio il sintomo di maggior riscontro nella pratica clinica medica quotidiana.

Nel 2003 la società internazionale per lo studio del dolore (IASP) stimò che circa il 20% della popolazione mondiale era affetta da dolore cronico includendo il dolore oncologico, quello post-chirurgico o post-traumatico e quello muscolo-scheletrico (1). In quest'ultimo sottogruppo, la sindrome fibromialgica occupa sicuramente un posto di rilievo e molteplici sono gli studi che hanno cercato di stimarne prevalenza ed incidenza in diverse nazioni ed aree geografiche (2).

Una recente revisione di tutta la letteratura fissa la prevalenza della sindrome fibromialgica al 2,7% della popolazione mondiale: il 4,2% delle donne ed il 1,3% degli uomini con un rapporto maschi-femmine di 1:3. La media europea si attesta intorno al 2,5%, quella americana al 3,1 e quella asiatica all'1,7% (2).

Sono due i lavori pubblicati relativi all'Italia che stimano la prevalenza di tale sindrome tra il 2,2 ed il 3,7% della popolazione generale, di cui la componente femminile è al 5,5% (3-4).

Al momento sono solo due i lavori internazionali sviluppati per individuarne l'incidenza annua nella popolazione generale. Il primo, eseguito sulla popolazione norvegese, stimerebbe un'incidenza di 583 casi annui ogni 100.000 abitanti, mentre il secondo, eseguito tra i cittadini americani iscritti ad un certo piano assicurativo, individua un'incidenza totale di 168 casi annui su 100.000. Il rapporto donne-uomo in entrambi gli studi si attesterebbe intorno

a 2:1. Seppur con metodiche diverse, entrambi gli studi hanno condotto a risultati sovrapponibili.

Per quanto riguarda la popolazione italiana non vi sono studi specifici sull'incidenza della sindrome fibromialgica.

Analizzando i dati oggi a nostra disposizione e valutando sia le stime di prevalenza che quelle di incidenza si può affermare che la sindrome fibromialgica è una patologia diffusa (in Italia colpirebbe più di un milione di persone); nella maggior parte dei casi essa si manifesta in forma lieve e sostanzialmente tendente alla remissione, ma quando arriva all'attenzione medica raggiunge una così grave compromissione della qualità della vita tale da avere un forte impatto sociale sia sul singolo paziente che sulla comunità.

Sarebbe quindi auspicabile lo sviluppo di studi italiani specifici atti a valutare la reale incidenza nel nostro territorio di tale patologia nonché a determinarne l'impatto economico sia diretto che indiretto correlato.

■ BIBLIOGRAFIA

1. Harstall C, Ospina M. How prevalent is chronic pain? *Pain Clinical Updates* 2003, 11: 1-4.
2. Queiroz LP. "Worldwide Epidemiology of Fibromyalgia" *Current Pain and Headache Reports* 2013, 17: 356.
3. Branco J, Bannwarth B, Failde I, et al. Prevalence of fibromyalgia: a survey in five European countries. *Semin Arthritis Rheum* 2010; 39: 448-53.
4. Salaffi F, De Angelis R, Grassi W, et al. Prevalence of musculoskeletal conditions in an Italian population sample: results of a regional community-based study. I. The MAPPING study. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23: 819-28.

L'ambulatorio di reumatologia nel territorio veneto

Paolo Lazzarin

*Ambulatorio di Reumatologia, ASL 16 Padova, ASL 17 Este/Montagnana/Conselve,
Presidente dell'Associazione dei Reumatologi Territoriali del Veneto*

Nella Delibera Regionale Veneto 2338 del 29 dicembre 2011 sono stati delineati i nuovi ruoli dello Specialista Ambulatoriale Interno (SAI) nel nuovo modello assistenziale delle Cure Primarie della nostra Regione.

Nell'attuale Piano socio sanitario viene infatti delineato un modello assistenziale che mira alla riorganizzazione della sanità territoriale attraverso una rimodulazione del sistema di offerta delle prestazioni sanitarie nell'ambito della prevenzione, della diagnosi, della cura e della riabilitazione, in un'ottica di presa in carico globale del paziente e, soprattutto, di una maggiore relazione tra Ospedale e Territorio.

In tale contesto il Distretto rappresenta la sede adatta per lo svolgimento delle funzioni di committenza, produzione ed erogazione di prestazioni socio sanitarie. A tale riguardo è di fondamentale importanza un maggior coinvolgimento degli specialisti ambulatoriali in quanto attori delle cure di "primo livello", insieme ai Medici di Assistenza Primaria (MAP) e ai Pediatri di libera scelta.

Il territorio è infatti considerato la chiave di volta della sanità del futuro in quanto la medicina territoriale può offrire servizi in grado di gestire al meglio un grande numero di affezioni, senza ricorrere a ricoveri ospedalieri spesso inappropriati, anche nell'ottica di un maggiore contenimento della spesa sanitaria.

Nei nuovi accordi nazionali per la Medicina Convenzionata sono contemplate due nuove condizioni che concorrono ad accrescere l'integrazione tra le varie figure professionali che operano sul territorio: le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e l'obbligo della completa informatizzazione del settore.

Nel nuovo Modello Veneto lo specialista territoriale potrà operare nei Distretti Socio-sanitari ed anche presso le sedi della Medicina di Gruppo Integrata, configurandosi come consulente di riferimento per la medicina di famiglia, sviluppando una relazione di confronto e di discussione su determinati pazienti anche attraverso l'adozione di percorsi diagnostici e terapeutici condivisi.

In tale cornice ai vari specialisti reumatologi ambulatoriali che operano nella Regione Veneto compete la gestione sul territorio di alcune affezioni molto frequenti, in stretta collaborazione con i MAP.

Tra queste, la fibromialgia è forse la malattia che maggiormente si presta a procedure diagnostiche e a terapie integrate tra i vari specialisti che operano sul territorio, senza il ricorso alle strutture sanitarie di secondo livello.

Lo specialista reumatologo ambulatoriale, soprattutto quando forte della esperienza "sul campo" maturata in tanti anni di attività professionale, avrà il compito di diagnosticare la malattia, distinguendola da altre affezioni che la possono mimare, e di attuare quei programmi di terapia, non solo farmacologica, in stretta collaborazione con numerosi altri specialisti, come il Fisiatra, il Terapista del dolore, lo Psicologo o lo Psichiatra da un lato, e con il MAP dall'altro.

Nel Veneto la rete formata dagli SAI è piuttosto capillare, coprendo ampie zone per molte centinaia di ore settimanali (quasi 200 solo quelle relative ai centri che hanno partecipato al Progetto ReumaVeneto). Altri specialisti, diplomatisi presso la Cattedra e Divisione di Reumatologia di Padova, diretta per molti anni dal professor Silvano Todesco, e attualmente dal professor Leo-

nardo Punzi, operano anche nell'ambito di strutture ospedaliere ed universitarie, con compiti non solo assistenziali, ma anche di diagnostica di laboratorio o strumentale.

Altri ancora lavorano come MAP e nella loro attività professionale hanno modo di trattare varie affezioni reumatiche, spesso in collaborazione con lo SAI e con gli specialisti ospedalieri o universitari di riferimento.

La rete degli SAI nel Veneto ha una lunga tradizione; i primi specialisti hanno iniziato la loro attività intorno agli anni '80 a Padova e Treviso, promossa dalla lungimiranza del professor Todesco, allora direttore della Cattedra e Divisione di Reumatologia

dell'Università di Padova, che aveva intuito le forti potenzialità di una branca internistica a forte impatto epidemiologico, la Reumatologia, applicata e sviluppata in ambito territoriale. Da allora si è assistito ad un significativo aumento degli specialisti sul territorio e del numero di ore complessive di Reumatologia.

Per molte affezioni, e tra queste la fibromialgia, la diagnosi, la terapia e il monitoraggio restano confinati nell'ambito territoriale in cui opera lo specialista, che rappresenta per gli utenti sicuro riferimento, anche per la natura "personale" del rapporto malato-specialista che malattie come per esempio la fibromialgia esigono.

DESCRIZIONE ED OBIETTIVI

Il Progetto Reuma-Veneto è uno studio osservazionale spontaneo multicentrico che ha permesso di valutare, in un tempo preventivamente determinato, la tipologia dei malati afferenti ad ambulatori specialistici di reumatologia a servizio del territorio nella Regione Veneto.

Ciò è stato possibile raccogliendo dati relativi principalmente alla patologia principale di cui ogni soggetto era affetto e ad eventuali co-morbidità reumatologiche.

Questo è stato considerato l'**obbiettivo primario** (*primary endpoint*).

Altri dati più approfonditi hanno permesso di inquadrare meglio, come **obbiettivo di secondo livello** (*secondary endpoint*), le caratteristiche del malato dal punto di vista anagrafico e di provenienza e dal punto di vista clinico, relativamente alla durata di malattia, al dolore e all'invalidità che ne deriva. Per volontà dell'associazione di malati che ha ideato e sostenuto il progetto (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), sono stati raccolti dati clinici per un sottogruppo di malati affetti da fibromialgia, patologia "emergente" all'attenzione non solo del mondo medico ma anche degli enti preposti alla tutela della salute. Sono stati inoltre raccolti dati sul tipo di attività del reumatologo e sui servizi/strutture eroganti la prestazione.

Il progetto è nato infatti anche dall'esigenza di definire con dati reali il tipo di attività che svolge il reumatologo ambulatoriale, per permettere da un lato una maggior comprensione delle esigenze dell'utenza e dall'altro di raccogliere informazioni utili alla miglior programmazione dei servizi in accordo con le Aziende Sanitarie e gli uffici preposti per la Programmazione Sanitaria Regionale. I dati specifici raccolti per le differenti patologie reumatologiche permetteranno di comprendere meglio la loro importanza nell'attività ambulatoriale e, in funzione della severità di malattia, di valutare i percorsi più idonei al suo trattamento. I dati specifici per la fibromialgia permetteranno di ottenere un dato reale in grado di far emergere l'importanza della malattia in ambito reumatologico e, di conseguenza,

studiare gli interventi più utili ed efficaci per una sua miglior conoscenza prima di tutto e, secondariamente, per la sua cura.

Tutti gli attori del progetto si augurano che questo possa avvenire con il coinvolgimento diretto dei responsabili del Dipartimento Socio-sanitario della Regione Veneto e delle associazioni dei malati reumatici più rappresentative, allo scopo di sviluppare un programma condiviso dedicato a tal fine.

MATERIALI E METODI

Grazie alla diffusa rete reumatologica operante sul territorio del Veneto, e in particolare con il coinvolgimento dell'AReT-Associazione dei Reumatologi Territoriali Veneto, è stata proposta un'adesione libera al progetto a specialisti reumatologi o ad altri specialisti praticanti la reumatologia, operanti specificamente in strutture riconosciute come "Ambulatorio di Reumatologia", purché rivolto al territorio.

Lo studio è stato strutturato con l'obiettivo di raccogliere i dati di almeno un migliaio di pazienti consecutivi, pervenuti all'ambulatorio di riferimento e valutati in un periodo di due settimane, indicato a scelta tra Aprile a Maggio 2011 (predefinito e considerato omogeneo per l'analisi richiesta), da ogni centro partecipante.

La raccolta è stata realizzata tramite una "griglia" Excel o tabulato cartaceo (CRF) trasferibile in Excel, richiedente l'impegno di pochi minuti e facilmente utilizzabile per l'elaborazione statistica, uguale per ogni centro sperimentatore (Tab. I).

I CENTRI SPERIMENTATORI E LE ORE DEDICATE

Hanno partecipato allo studio solo centri a cui corrisponde un ambulatorio di reumatologia con caratteristiche similari per tipologia di pazienti, la più ampia possibile, senza alcuna selezione preventiva, con prenotazione tramite segreteria o centro unico di prenotazione. Sono stati esclusi ambulatori dedicati in parte o elettivamente a patologie specifiche (es.: ambulatorio per connettiviti sistemiche, per terapie biologiche, per osteoporosi, ecc.). Sono stati

CRF Reuma/Fibro		Codice Centro	_____	Cod. progressivo	_____
Data Visita	____	____	____	NOME Iniziale	____
	g	m	Anno	COGNOME Iniziale	____
Sesso	<input type="radio"/> M	<input type="radio"/> F			
Eta'	____	Provincia Veneta di Residenza:	____	targa	Regione Residenza NON Veneta: ____*
*Diagnosi: ____ Campo descrittivo per diagnosi "ALTRO" non codificata _____					
Prima Diagnosi <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO se NO → Durata malattia dalla DIAGNOSI: ____ mesi					
Sintomatologia : Durata malattia da SINTOMI: ____ mesi					
Comorbida' per altre Reumopatie _____ _____ _____					
VAS dolore (da 1 a 100)			____	VAS severità di malattia (da 1 a 100)	
Tipologia di Accesso		<input type="checkbox"/> Prima Visita	→ → →	mesi durata di attesa	____
		<input type="checkbox"/> Controllo	→ → →	mesi dal controllo precedente	____
		<input type="checkbox"/> Trattamento infiltrativo	<input type="checkbox"/> Prestazione strumentale	<input type="checkbox"/> Altro	
Durata visita (minuti)			____	Prossimo Controllo in mesi ____	
Richiesta del Medico di Assistenza Primaria [MAP] o altro Inviante:					
<input type="checkbox"/> Appropriata <input type="checkbox"/> Aspecifica <input type="checkbox"/> Non Appropriata					
Titolare di Invalidità			<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	Esenzione per Malattia reumatica	
				<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si	
Soddisfazione della Terapia					
DATI RELATIVI a FIBROMIALGIA					
Conta dei Tender Points					
<ul style="list-style-type: none"> > 11 ____ per soggetto con Prima Diagnosi < 11 ____ per soggetto con Diagnosi pregressa 					
Visite pregresse da altro Reumatologo nell'ultimo anno: <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si se Si → numero visite ____					
Visite pregresse da altro Specialista nell'ultimo anno:					
<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Si → N° visite ____		Tipo Specialista* _____	
Indagini Strumentali di 2° livello (RMN - TAC - Scintigrafia Ossea - etc..) <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si → quante ____					
Titolare di Invalidità per Fibromialgia <input type="radio"/> No <input type="radio"/> Si					
* Si vedano le relative legende					

Tabella I - Foglio raccolta dati (crf).

invece ritenuti idonei allo studio centri non territoriali “*strictu sensu*”, ma con attività chiaramente rivolta alle esigenze del territorio. Figurano quindi tra i partecipanti 23 Centri di cui 15 di Specialistica Ambulatoriale Interna, 2 ospedalieri, 3 universitari, 3 privati, in cui hanno operato 18 specialisti, per un totale di 27 sedi di rilevamento (Tab. II, IIa e IIb).

Tutte le provincie del Veneto sono state rappresentate.

Per omogeneità di territorio, lingua e cultura è stata accettato un centro di Pordenone appartenente alla regione Friuli Venezia-Giulia. Per le valutazioni non strettamente cliniche, i dati raccolti in questo centro sono stati scorporati nell’analisi statistica.

Il Progetto ReumaVeneto ha avuto un Comitato Scientifico che ne ha curato il disegno e seguito le diverse fasi:

- **Piercarlo Sarzi-Puttini**, *Direttore dell’Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera - Polo Universitario “L. Sacco”, Milano*
- **Leonardo Punzi**, *Professore Ordinario e Direttore dell’Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera-Università, Padova*
- **Gianniantonio Cassisi**, *Branca di Reu-*

matologia, Poliambulatorio Specialistico, ASL 1, Belluno

- **Paolo Lazzarin**, *Ambulatorio di Reumatologia, ASL 16 Padova, ASL 17 Este/Montagnana/Conselve - Presidente A.Re.T.*



Tabella II - Distribuzione geografica delle sedi di rilevamento dati.

<p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 5</i> ARZIGNANO-VALDAGNO (VI)(Carlo Cecchetto)</p> <p><i>Branca di Reumatologia - Poliambulatorio Specialistico - ASL 1</i> BELLUNO (Gianniantonio Cassisi)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - Distretto 1 - ASL 15</i> CAMPOSAMPIERO (PD)(Marta Podswiadek)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 17</i> ESTE-CONSELVE-MONTAGNANA (PD)(Paolo Lazzarin)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Distretto 1</i> PADOVA (Paolo Lazzarin-Fabiola Bozzolan)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Distretto 2</i> PADOVA (Fabiola Bozzolan)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Ospedale S. Antonio</i> PADOVA (Fabiola Bozzolan)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Complesso Socio-Sanitario “Ai colli”</i> PADOVA (Daniela Volante)</p>	<p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 6 - Poliambulatorio Distretto Nord</i> MANIAGO-SPILIMBERGO (PN)(Alberto Bedendo)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 10</i> PORTOGRUARO (VE)(Antonella Roncaglione)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Patologia Osteoarticolare - Ospedale S.M. Misericordia</i> ROVIGO (Luisella Cozzi-Greta Tonini)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Patologia Osteoarticolare - ASL 18</i> TRECENTA (RO)(Greta Tonini)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - ASL 4</i> SCHIO (VI)(Marta Podswiadek)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - Distretto 2 - ASL 12</i> VENEZIA-LIDO (Antonella Roncaglione)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia - Distretto - ASL 12</i> VENEZIA-MESTRE (Marco Avossa)</p>
---	--

Tabella IIa - Centri di specialistica ambulatoriale.

Centri Ospedalieri	Centri Universitari
<p><i>Unità Operativa Semplice di Reumatologia – Ambulatorio</i> Ospedale Sacro Cuore “Don Calabria” Negrar VERONA (Antonio Marchetta, Alessandro Volpe)</p> <p><i>Ambulatorio di Reumatologia</i> <i>Unità Operativa Complessa di Medicina - Ospedale Civile</i> VITTORIO VENETO (TV) (Stefania Corbanese)</p> <p>Centri Privati <i>Ambulatorio di Reumatologia</i> PADOVA (Alberto Bedendo) TREVISO (Francesco Cavasin) VERONA (Paola Caramaschi)</p>	<p><i>Ambulatorio di Reumatologia</i> <i>Azienda Ospedaliera - Unità Operativa Complessa di Reumatologia</i> PADOVA (Daniela Volante)</p> <p><i>Unità Operativa Complessa di Reumatologia – Ambulatorio</i> <i>Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - OCM B.go Trento</i> <i>Policlinico “G.B. Rossi” B.go Roma</i> VERONA (Maurizio Rossini, Camilla Benini)</p> <p><i>Unità Operativa Complessa di Reumatologia – Ambulatorio</i> <i>Policlinico “G.B. Rossi” B.go Roma</i> VERONA (Paola Caramaschi)</p>

Tabella IIb - Centri ospedalieri, privati, universitari.

Secondo la programmazione dei diversi modelli organizzativi locali e dagli incarichi di ciascun specialista, erano previste, a seguito dell’adesione alla raccolta dati, un totale di 625 ore di attività di studio per la partecipazione di 1.562 pazienti, considerando un rapporto paziente/ora pari a 2,5.

I DATI

I dati raccolti prevedevano la compilazione di 30 items per ogni paziente e di ulteriori 11 items per i pazienti affetti da fibromialgia (come diagnosi principale o come comorbidità).

Essi possono essere suddivisi nei seguenti gruppi:

- statistici e anagrafici,
 - clinici,
 - relativi alla gestione dell’attività ambulatoriale,
 - relativi ad invalidità o a riconoscimento di malattia cronica,
 - per tipologia di centro sperimentatore,
 - clinici aggiuntivi relativi ai pazienti con fibromialgia (come diagnosi principale e in co-morbidità).
- 1) Data della visita, nome, cognome, età, sesso, provincia veneta di provenienza o altra regione.
 - 2) Diagnosi di malattia secondo elenco condiviso dai partecipanti, in accordo con i criteri diagnostici e/o classifica-

tivi riconosciuti a livello internazionale (Tab. III) (con possibilità di inserire eventualmente anche patologie non previste dallo stesso elenco), eventuale co-morbidità reumatologica fino a 3 patologie, durata della malattia dall’inizio dei sintomi e dalla diagnosi, intensità del dolore e grado di severità della malattia espressi dal malato (VAS - Visual Analogue Scale: 10-30 lieve, 40/50-60 moderato, 70-100 severo), grado di soddisfazione per la terapia in corso (da 1 a 5); doveva inoltre essere segnalato se alla visita corrispondeva una prima diagnosi.

- 3) Tipologia di accesso (prima visita, controllo, trattamento infiltrativo, prestazione strumentale, altro) ed eventuali prestazioni aggiuntive, tempo di attesa per la prima visita, tempo trascorso dall’ultimo controllo e tempo previsto per il successivo controllo, durata della prestazione, valutazione di utilità e correttezza della prescrizione/richiesta del medico richiedente (“appropriata”: ipotesi diagnostica utile e ragionevole; “aspecifica”: dati scarsi o troppo generici, “inappropriata”: dati inutili, non corretti, assenza di commento alla richiesta).
- 4) Titolarità di invalidità civile per malattia reumatica (anche contestuale ad altre patologie) e di esenzione per malat-

<p>Artriti e spondiloartriti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reumatoide (AR) • Psoriasica (AP) • Spondilite anchilosante (SA) • Artrite Reattiva (ARE) • In corso di IBD (AIB) • Sindrome SAPHO (SH) • Spondilo-entesoartriti indifferenziate (SAI) • M. di Still dell'adulto (AS) • Artriti croniche giovanili (ACI) • Microcristalli • Gotta (AG) • Pseudogotta o condrocalcinosi (AC) • da idrossiapatite di calcio (AIC) • Artropatie dimetaboliche (AD) • Artriti da agenti infettivi (AB) • Artriti indifferenziate (AI) • Sinovite sieronegativa simmetrica remittente (RS₃PE) 	<p>Connettiviti sistemiche</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sjogren (SS) • LES • Connettivite mista (CM) • Sclerodermia (SCL) • Polimiosite (PM) • Dermatomiosite (DM) • S. Overlap (SO) • Connettivite indifferen (CI) • Fenomeno di Raynaud (FR) <p>Sdr. anticorpi antifosfolipidi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Primaria (APL₁) • Secondaria (APL₂) <p>Vasculiti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Polimialgia reumatica (PMR) • Arterite di Horton (AH) • Arterite grossi vasi (AT) • Panarterite nodosa (PAN) • Porpora di Schoen.-Henoch (PSH) • da ipersensibilità (VI) • Granulomatosi di Wegener (GW) • S. di Churg-Strauss (CS) • Micropoliangiote (MP) • Vasculite indifferen (VIND) • Panniculiti (PN) • Policondrite ricorrente (PCR) 	<p>Artrosi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cervicale (OAC) • Lombare (OAL) • Periferica (OAP) <p>Iperostosi scheletrica idiopatica diffusa o Polientesopatia iperostotante dimetabolica (DISH)</p> <p>Osteoporosi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Primitiva (OP) • Da steroide (GIO) <p>Fibromialgia (FM)</p> <p>Sdr. da dolore miofasciale (SMF)</p> <p>Reumatismi extra-articolari (tendinopatie, bursiti, ligamentiti) (REA)</p> <p>Radicolopatie e neuropatie periferiche (RNP)</p> <p>Algodistrofia (CRPS)</p> <p>Reumatismo articolare acuto (RAA)</p> <p>Artralgie di ndd (AND)</p> <p>Non malattia reumatica (NMR)</p> <p>Altro (A)</p>
---	--	--

Tabella III - Elenco delle patologie e loro abbreviazione.

tia reumatica ai sensi del DM 329/99 e succ. o per malattia rara ai sensi del DM 279/01 e succ.

- 5) Alcuni dei dati dei precedenti gruppi sono stati analizzati (statistici, anagrafici, clinici, relativi alla gestione ambulatoriale), riunendo i risultati per tipologia dei centri sperimentatori (universitari, ospedalieri, di specialistica ambulatoriale e privati).
- 6) Conta dei punti tender (sedi dolorabili utili alla diagnosi), questionario FIQ sull'impatto della malattia (Fibromyalgia Impact Questionnaire), valutazione numerica di precedenti consulenze specialistiche ed esami strumentali, titolarità di invalidità civile anche per fibromialgia.

Alcuni dati sono stati richiesti direttamente agli specialisti partecipanti relativamente alla loro attività; in particolare è stato richiesto di dichiarare l'eventuale collaborazione di un'infermiera, il tempo programmato a disposizione di prima visita e controlli.

Nel Aprile 2013 è stata fatta una verifica di alcuni dei dati studiati nel 2011; in particolare la tipologia di accesso, il tempo di

attesa per la prima visita (è stata annotata l'indicazione di priorità secondo la norme per la Regione Veneto: U urgente, B breve entro 10 giorni, D differita entro 30 giorni, P programmabile entro 180 giorni), il ritardo rispetto al tempo di controllo previsto, la durata della prestazione; è stata nuovamente richiesta la segnalazione di pazienti con fibromialgia; sono state controllate le ore di lavoro previste rispetto a quelle effettive durante l'attività ambulatoriale.

Hanno contribuito alla nuova rilevazione 9 specialisti operanti in 12 dei 23 centri già partecipanti allo studio, 9 di Specialistica Ambulatoriale Interna, 3 universitari; nessun centro ospedaliero ha partecipato (Tab. IV).

LA RACCOLTA DATI AI SENSI DELLE NORMATIVE VIGENTI E LE EVENTUALI AUTORIZZAZIONI RELATIVE

È stato sempre preventivamente richiesto il consenso dei pazienti alla raccolta dati, dopo adeguata informazione orale, consegna di foglio informativo e firma di modulo

Centri di Specialistica Ambulatoriale	
Branca di Reumatologia - Poliambulatorio Specialistico - ASL 1 BELLUNO (Gianniantonio Cassisi)	Ambulatorio di Reumatologia - Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Patologia Osteoarticolare - ASL 18 TRECENTA (RO)(Greta Tonini)
Ambulatorio di Reumatologia - ASL 17 ESTE-CONSELVE-MONTAGNANA (PD)(Paolo Lazzarin)	Ambulatorio di Reumatologia- Distretto - ASL 12 VENEZIA-MESTRE (Marco Avossa)
Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Distretto 1 PADOVA (Paolo Lazzarin-Fabiola Bozzolan)	Centri Universitari
Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Distretto 2 PADOVA (Fabiola Bozzolan)	Ambulatorio di Reumatologia Azienda Ospedaliera - Unità Operativa Complessa di Reumatologia PADOVA (Daniela Volante)
Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Ospedale S. Antonio PADOVA (Fabiola Bozzolan)	Unità Operativa Complessa di Reumatologia - Ambulatorio Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - OCM B.go Trento Policlinico "G.B. Rossi" B.go Roma VERONA (Maurizio Rossini, Camilla Benini)
Ambulatorio di Reumatologia - ASL 16 - Complesso Socio-Sanitario "Ai colli" PADOVA (Daniela Volante)	Unità Operativa Complessa di Reumatologia - Ambulatorio Policlinico "G.B. Rossi" B.go Roma VERONA (Paola Caramaschi)
Ambulatorio di Reumatologia - Struttura Operativa Semplice Dipartimentale di Patologia Osteoarticolare - Ospedale S.M. Misericordia ROVIGO (Luisella Cozzi-Greta Tonini)	

Tabella IV - Centri aderenti alla verifica dati 2013.

predisposto, anche se gli stessi sono stati assunti in modo assolutamente anonimo e senza possibilità in alcun modo per terzi di risalire all'identità dei soggetti partecipanti. L'indagine è stata considerata dal Comitato Scientifico come di tipo osservazionale spontanea relativa al rilevamento di elementi clinici di abituale registrazione come da normale prassi, senza alcun carattere interventistico e senza modifica della pratica clinica corrente, in assenza di riferimenti a terapie farmacologiche in atto, di randomizzazione dei pazienti, di rilievo di dati sensibili non autorizzati dallo stesso paziente ai sensi della legge sulla privacy; i dati raccolti, secondo un codice di identificazione, sono risultati di proprietà del Centro deputato alla rilevazione. L'insieme dei dati anonimi conferiti per l'elaborazione numerica e statistica sono risultati di proprietà dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica.

È stato definito preventivamente che l'attività dedicata alla raccolta dei dati non avrebbe portato aggravio dell'orario di servizio, senza alcun onere a carico dell'A-

zienda e senza la necessità di eventuale assistenza infermieristica suppletiva.

Tenendo conto che la Circolare Ministeriale n. 6 del 2/9/02 non è chiara nel definire gli obblighi autorizzativi relativi a questo tipo di indagine è stata lasciata libertà ad ogni Centro partecipante di attivarsi nella maniera più consona rispetto a quanto sopra citato. Sono così state ottenute due autorizzazioni e una presa d'atto da Comitato Etico (rispettivamente per Vittorio Veneto, Rovigo e Portogruaro).

Comunicazione per presa d'atto è stata inviata in un caso al Direttore Generale dell'Azienda (Mestre) e in tre casi al Direttore di Distretto (Padova, Lido di Venezia, Belluno), in due casi al Direttore del Poliambulatorio (Schio, Camposampiero), in un caso al Capo Dipartimento (Arzignano-Valdagno). In nessuno di questi casi è seguito un diniego.

Nei casi restanti la raccolta dati è stata considerata come atto appartenente all'abituale attività dello specialista o comunque non soggetto ad autorizzazione nel caso di Centri Privati.

NUMEROSITÀ DEI PAZIENTI ED IMPEGNO DELLO SPECIALISTA

■ Nel periodo di osservazione di due settimane sono stati valutati 1.175 pazienti, di cui 1.157 hanno aderito allo studio; la percentuale di deviazione dal dato atteso (1.562 pazienti) è stata quindi del 25,95% (-405) di cui solo 1,0% riferibile a pazienti che non hanno aderito allo studio (con il picco di 13,5% in un centro), per un rapporto pazienti/ora di 1,88 rispetto al 2,5 previsto (nei vari Centri minimo 0,64, massimo 2,61: tale variabilità non è risultata correlata al rapporto tra quantità di prime visite e visite di controllo o altra prestazione).

Il numero dei pazienti valutati per tipologia di centro è stato il seguente: 809 (69,92%) in ambulatori di Specialistica Ambulatoriale Interna, 141 (12,19%) di Ospedale, 131 (11,32%) di Università, 76 (6,57%) privati. Il rapporto pazienti/ora più basso è risultato quello dei centri universitari di 1,3 e ospedalieri di 1,7, anche se tale dato deve essere considerato solamente orientativo in quanto non considera il peso numerico dei centri relativi.

Dall'analisi della durata totale delle visite emerge un impegno orario totale specifico degli specialisti pari a 512,65 ore (dato ottenuto dalla somma dei singoli tempi di visita in minuti rapportati all'ora), rispetto alle 625 ore dichiarate a disposizione dello studio.

Ogni specialista ha dichiarato inoltre di svolgere comunque altre mansioni durante l'attività ambulatoriale (consulenze telefoniche per pazienti o colleghi, rivalutazione casi clinici, prescrizioni per esami o per farmaci, visioni esami brevi).

Durante la verifica dei dati compiuta nell'aprile 2013 sono stati valutati in una settimana 451 pazienti (325 in centri di Specialistica Ambulatoriale Interna, 126 universitari; nessun centro ospedaliero ha partecipato) con un impegno orario effettivo degli specialisti pari a 214,52 ore totali per un rapporto pazienti/ora di 2,1 (nei vari Centri minimo 1,85, massimo 2,52). In 9 centri è stato possibile valutare la differenza tra l'orario totale previsto e quello ef-

fettivo dedicato all'attività ambulatoriale. Emerge un'eccedenza di orario di 14,5 ore pari al 9,17% in più rispetto a quanto previsto.

Relativamente alla **presenza di personale para-sanitario** collaborante con lo specialista, in 10 sedi gli specialisti hanno dichiarato di lavorare abitualmente con l'aiuto di un'infermiera (per tutto il tempo o solo per parte di esso), mentre nelle restanti 17 lo specialista ha dichiarato di operare da solo in 15, mentre per 2 non è stato fornito il dato.

In particolare, solo per le strutture pubbliche, il rapporto pazienti/ora è risultato di 2,15 per i centri che hanno dichiarato la presenza dell'infermiera, mentre è risultato di 1,83 per quelli che operavano da soli; la presenza dell'infermiera ha indicativamente permesso di fornire una quantità media superiore di prestazioni intorno al 17,48%. Tale dato deve altrettanto essere considerato orientativo in quanto non considera il peso numerico reale dei centri relativi, ma suggerisce una differenza interessante.

COMMENTO

La perdita numerica di casi è stata importante rispetto all'atteso, in parte perché probabilmente nei vari centri l'organizzazione del lavoro è differente da quanto ipotizzato al momento della stesura del protocollo, in parte perché la visita reumatologica è noto essere spesso una prestazione impegnativa e che richiede maggior tempo rispetto ad altre tipologie di visite specialistiche, a cui non dovrebbe essere rapportata.

La percentuale di pazienti che non hanno aderito allo studio è risultata francamente irrilevante e non influente sulla variazione dal dato atteso.

Il rapporto pazienti/ora (ottenuto considerando le ore di servizio previste e il numero di pazienti visitato) di 1,88, potrebbe essere un punto di riferimento utile per l'organizzazione del lavoro. Nella valutazione di tale rapporto va comunque tenuto in considerazione che gran parte della casistica è stata raccolta in centri di Specialistica Ambulatoriale; per cui, tenendo conto dei rapporti più bassi riscontrati nei centri

universitari e ospedalieri, il dato potrebbe addirittura essere sovrastimato. Tali osservazioni sarebbero confermate dalla revisione dei dati del 2013 che ha evidenziato un rapporto pazienti/ora in lieve incremento rispetto allo studio del 2011, pari a 2,1; si è registrata una percentuale solo lievemente superiore di pazienti

rispetto alla precedente in centri di Specialistica Ambulatoriale Interna rispetto agli altri; il dato (diversamente dal precedente) è stato calcolato sulle ore effettive di lavoro effettuate rispetto al numero dei pazienti visitati.

Questo potrebbe confermare l'idea che un rapporto più basso sia dovuto agli impegni suppletivi dello specialista, oltre la visita. L'attività dello specialista infatti non è strettamente legata alla prestazione programmata, ma è caratterizzata da varie altre mansioni che espleta durante l'orario di servizio.

La variabilità e la complessità delle visite reumatologiche e l'impegno suppletivo sono probabilmente anche la causa della differenza di orario registrata nel 2011 tra le ore previste per lo studio e le ore effettivamente dedicate alle visite; quando è stata richiesta la rilevazione nel 2013 delle ore effettive di lavoro rispetto al programma previsto è emerso chiaramente un tempo maggiore, a conferma che risulta difficile una rigida programmazione di lavoro unicamente su tempari prefissati, che non tengono in considerazione la variabilità non solo delle visite, ma della stessa attività che si svolge in un ambulatorio specialistico.

La presenza di un'infermiera rappresenta evidentemente una risorsa preziosa, sia per migliorare la gestione del paziente, sia per incrementare il rapporto pazienti/ora.

Centro	Età media pazienti	Età minima	Età massima	Numero maschi	Numero femmine
1	60,63	38	78	4	10
2	64,04	33	88	15	40
3	60,8	22	88	21	44
4	58,41	22	85	9	18
5	59,45	20	79	2	18
6	66,64	38	89	9	49
7	65,74	23	91	22	66
8	61,42	30	86	15	30
9	63,01	29	88	17	60
10	63,18	24	88	9	59
11	66	38	86	8	36
12	57,6	22	86	9	41
13	59,33	12	82	9	36
14	63,94	29	89	11	24
15	63,75	33	85	19	67
16	57,82	24	84	10	29
17	54,78	24	85	14	51
18	60,16	15	84	18	68
19	61,34	15	86	20	35
17bis	52,22	28	77	0	9
2bis	59,85	21	84	16	51
6bis	57,18	21	85	7	15
7bis	60,32	26	87	10	27

Tabella I - Età e sesso per centri.

CENTRO	MASCHI	ETA' MEDIA MASCHI	Prevalenza Maschi %	FEMMINE	ETA' MEDIA FEMMINE	Prevalenza Femmine %	TOTALE PAZIENTI	ETA' MEDIA TOTALE	ETA' MINIMA	ETA' MASSIMA
Osp	38	58,61	26,95	103	61,37	73,05	141	60,62	15	86
Priv	16	56,75	21,06	60	58,47	78,94	76	58,11	12	85
Spec A	187	63,98	23,12	622	62,50	76,88	809	62,84	20	91
Univ	33	57,42	25,19	98	56,10	74,81	131	56,44	22	85

- CO : centro ospedaliero
- CP: centro privato
- CSA: centro specialistica ambulatoriale
- CU: centro universitario

Tabella II - Età e sesso per tipologia di centri. in verde i valori più alti, in giallo i valori più bassi.

I DATI STATISTICI E ANAGRAFICI

■ Sono stati valutati 274 maschi (23,68%) e 883 femmine (76,32%). L'età media dei pazienti è risultata 61,54; maschi 62,03, femmine 61,39, con un range variabile dai 12 ai 91 anni.

Tale dato ha dimostrato una discreta variabilità tra i vari centri (età media minima 52,22, massima 66,64) (Tab. I). Lo stesso dato scorporato per la tipologia dei centri è evidenziato nella Tabella II.

La gran parte dei pazienti proveniva dalla Regione di riferimento del centro (Veneto e Friuli), in particolare per il Veneto il 98,09%; altissima anche la percentuale di fidelizzazione per i centri veneti rispetto

al loro territorio provinciale con una media pari a 90,62% (con picco al 100% in 7 sedi, 3 in provincia di Venezia, 2 di Verona, 1 di Treviso, 1 di Vicenza); il dato è simile anche per il centro di Pordenone (91,38%); solo 21 pazienti visti nei centri veneti (1,91%) provenivano da altre regioni. Il dato globale per centri relativamente alle provenienze è riassunto nelle Tabelle III e IV.

COMMENTO

La maggioranza netta dei pazienti è risultata di sesso femminile, confermando il dato, per altro noto, che le malattie reumatiche in genere colpiscono più frequentemente tale sesso. L'età media per i due sessi (anche se non omogenea nei diversi centri) è risultata avanzata, oltre i 60 anni, per ambedue i sessi, anche se il range fa comprendere come le malattie reumatiche interessino sostanzialmente tutte le età. Rispetto alla tipologia dei centri, l'età media più bassa è risultata nei centri universitari, mentre la più alta nei centri di Specialistica Ambulatoriale Interna.

Altissima la fidelizzazione dei cittadini veneti per i centri della propria regione; meno del 2% dei pazienti apparteneva ad altra regione; alta anche la fidelizzazione rispetto ai centri con sede nella provincia di origine del malato; meno di un paziente su 10 proviene da altra provincia veneta.

Ciò significa che nei centri veneti vengono valutati e seguiti malati in gran parte autoctoni e solo una minima parte proviene da altra regione o si muove all'interno delle stesse province venete.

I DATI CLINICI

■ Per ogni paziente sono state considerate **la diagnosi principale e le eventuali comorbidità.**

Le patologie in diagnosi principale con prevalenza superiore al 2% sono state in ordine: artrite reumatoide 19,79, artropatia psoriasica 14, osteoartrite periferica 9,68, artrite indifferenziata 6,74, polimialgia reumatica 5,53, fibromialgia 4,49, spondilartrosi sieronegativa indifferenziata 4,15, sindrome di Sjögren 2,77, osteoartrite

CENTRO	PROVINCE VENETE									Fidelizzazione totale
	BL	PD	PN	RO	TN	TV	VE	VI	VR	90.65
	NUMERO PAZIENTI	% rispetto al Centro								
1								14		100
2	53					1		1		96.36
3		54		3			2	4	2	83.08
4		18				1	5	2		69.23
5		18						1	1	90
6							5			91.38 PN
7		78				1	5	3		89.66
8							42			100
9		7		69			1			89.61
10		8		57						87.69
11				40			1		3	90.9
12		1						49		98
13			1			38	5			86.36
14							34			100
15							86			100
16									38	100
17		1		1		1		7	47	82.46
18									86	100
19						55				100
17bis				1				2	4	57.14
2bis		56			1	3	4	2		84.84
6bis		20					1	1		90.9
7bis		36					1			97.29

Tabella III - Provenienza dei pazienti per centro.

CENTRO	REGIONE NON VENETA									
	Albania	AA	CA	CB	E	F	LO	MA	SI	T
	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI	NUMERO PAZIENTI
1										
2										
3										
4								1		
5										
6							53			
7										
8							3			
9										
10	1				2					
11										
12										
13							2			
14			1							
15										
16										
17		2					2		1	3
18										
19										
17bis							1			1
2bis				1						
6bis										
7bis										

Tabella IV - Provenienza da altra regione.

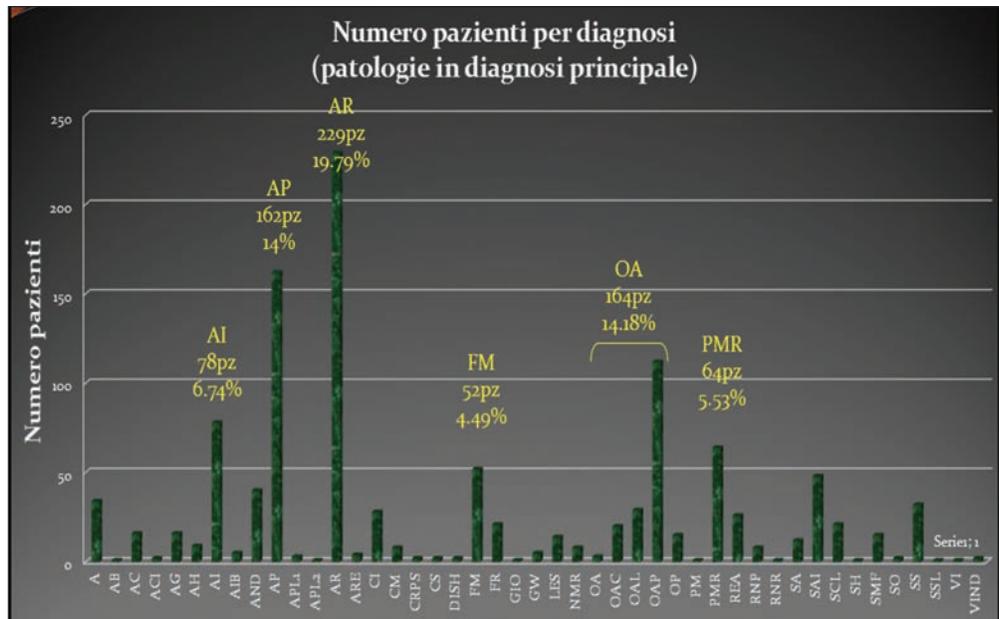


Tabella V - Prevalenza delle patologie in diagnosi principale: istogrammi.

lombare 2,51, connettivite indifferenziata 2,42, reumatismi extra-articolari 2,25. I dati completi possono essere visionati nelle Tabelle V e VI.

Considerando lo stesso dato per raggruppamenti omogenei, il risultato in percentuale è: artriti e spondilartriti 49,61, osteoartrosi 13,9, connettiviti sistemiche 10,97, reumatismi extra-articolari 8,81, vasculiti 1,67 (esclusa polimialgia reumatica), osteoporosi 1,38, altro 13,66.

Alcune patologie previste dall'elenco predefinito sono state ritrovate con una prevalenza inferiore all' 1%; altre non sono state trovate. Tali dati sono visibili alla Tabelle VII e VIII.

Le patologie non previste dall'elenco, ma correlabili al motivo della visita, individuate dallo specialista come "ALTRO", sono evidenziate nella Tabella IX e hanno avuto una prevalenza di 2,94%.

Solo nello 0,69% la patologia per cui è stata richiesta la consulenza specialistica è risultata non correlabile a malattia reumatica (7 casi su 8 erano in prima visita).

Il 36,75% dei pazienti (566) presenta almeno una **co-morbilità reumatologica**, il 26,2% ne presenta 1, l'8,1% 2, il 2,3% 3. Tra queste sono risultate maggiormente presenti: osteoartrosi periferica 23,3, osteoartrosi lombare 15,3, osteoartrosi cervicale 11,8, osteoporosi primitiva 14,6 e steroidea 5,4, fibromialgia 5,6, reumatismi extra-articolari 4,5.

Diagnosi	Totale pazienti	Prevalenza [%]	Diagnosi	Totale pazienti	Prevalenza [%]
Altro	34	2,94	GIO	1	0,09
A. infettiva	1	0,09	LES	14	1,21
A. condrocalcinosi	16	1,38	No mal reum	8	0,69
A.Cr. Giovanile	2	0,17	OA	3	0,26
A. Gottosa	16	1,38	OAC	20	1,73
A. Horton	9	0,78	OAL	29	2,51
A. Indifferenziata	78	6,74	OAP	112	9,68
A. IBD	5	0,43	OP	15	1,30
Artralgie	40	3,46	PM	1	0,09
A. Psoriasica	162	14,00	PMR	64	5,53
APL1	3	0,26	REA	26	2,25
APL2	1	0,09	RNP	9	0,78
AR	229	19,79	SA	12	1,04
A.Reattiva	4	0,35	SAI	48	4,15
C. Indiffer.	28	2,42	SCL	21	1,82
C. Mista	8	0,69	SH	1	0,09
CRPS	2	0,17	SMF	15	1,30
Ch-Strauss	2	0,17	SO	2	0,17
DISH	2	0,17	SS	32	2,77
Fibromialgia	52	4,49	SSL	1	0,09
Fen. Raynaud	21	1,82	VI	1	0,09
Gran.Wegen	5	0,43	VIND	2	0,17

Tabella VI - Prevalenza delle patologie in diagnosi principale: dati numerici.

- Artrite infettiva
- Artrite cronica giovanile
- Arterite di Horton
- Artrite in corso di IBD
- Sdr. APL 1 e 2
- Artrite reattiva
- Connettivite mista
- CRPS I
- Sdr. Churg-Strauss
- DISH
- GIOP
- Granulomatosi di Wegener
- Non malattia reumatica
- Osteoartrosi non specificata
- Polimiosite
- Radicolo-neuropatie
- Porpora di Schoenlein-Henoch
- Sdr. SAPHO
- Altre vasculiti da ipersensibilità
- Vasculite indifferenziata

Tabella VII - Patologie con prevalenza inferiore all'1%.

- Morbo di Still
- Artropatia da idrossiapatite di calcio
- RS₃PE
- Artropatie dismetaboliche
- Dermatomiosite
- Arterite dei grossi vasi
- Panarterite nodosa
- Porpora di Schoenlein-Henoch
- Micropoliangiote
- Panniculite
- Policondrite ricorrente
- Reumatismo articolare acuto

Tabella VIII - Patologie non trovate.

Centri ->	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	17 bis	2 bis	6 bis	7 bis	
M. DI BEHCET																	3							
S.di Schnitzler																	1							
PICCOLA CISTI PARA-ARTICOLARE																	1							
mialgie da statine																1								
MIALGIE AI POLPACCI DA DEAMBULAZIONE VELOCE																	1							
MALATTIA GRANULOMATOSA CRONICA																	1							
POSITIVITA' ANA IN M. DI BASEDOW E VITILIGO																	1							
LOMBALGIA																						1		
ACROPACHIA DIABETICA																						1		
NODULI SOTTOCUTANEI																						1		
POLINEUROPATIA, HCV+																						1		
MIALGIE																						1		
DATTILITE									1															
LINFEDEMA									2															
OSTEOPENIA									1															
cefalea						1																		
FEBBRE DI N DD															1									
MORBO DI BUERGER											1			1										
spalla gelata						1																		
eritema e tumefazione alle mani da esposizione al freddo																							1	
M. di HAGLUND													1											
VEROSIMILE INFEZIONE DA CMV																						1		
MORBO DI PAGET																					1			
neoplasia mammaria																					1			
sarcoidosi																					1			
sindrome secca																					2			
neuropatia periferica																					1			
eritema nodoso																					1			
crioglobulinemia HCV																					1			
POLIABORTIVITA'																						1		

Tabella IX - Altre patologie.

Diagnosi	N° pazienti in diagnosi principale	Percentuale sul totale [%]	N° pazienti in comorbidità	Percentuale sul totale [%]	Totale prima diagnosi e comorbidità	Percentuale sul totale [%]
A	34	2,94	2	0,17	36	3,11
AB	1	0,09	0	0,00	1	0,09
AC	16	1,38	8	0,69	24	2,07
ACI	2	0,17	0	0,00	2	0,17
AG	16	1,38	1	0,09	17	1,47
AH	9	0,78	4	0,35	13	1,12
AI	78	6,74	8	0,69	86	7,43
AIB	5	0,43	0	0,00	5	0,43
AND	40	3,46	2	0,17	42	3,63
AP	162	14,00	8	0,69	170	14,69
APL1	3	0,26	0	0,00	3	0,26
APL2	1	0,09	0	0,00	1	0,09
AR	229	19,79	9	0,78	238	20,57
ARE	4	0,35	1	0,09	5	0,43
CI	28	2,42	3	0,26	31	2,68
CM	8	0,69	1	0,09	9	0,78
CRPS	2	0,17	1	0,09	3	0,26
CS	2	0,17	0	0,00	2	0,17
DISH	2	0,17	4	0,35	6	0,52
FM	52	4,49	32	2,77	84	7,26

Tabella X - Prevalenza delle malattie in diagnosi principale e co-morbidity -1.
in verde le patologie con apporto significativo in co-morbidity al valore di percentuale totale

Diagnosi	N° pazienti in diagnosi principale	Percentuale sul totale [%]	N° pazienti in comorbidità	Percentuale sul totale [%]	Totale prima diagnosi e comorbidità	Percentuale sul totale [%]
FR	21	1,82	2	0,17	23	1,99
GIO	1	0,09	31	2,68	32	2,77
GW	5	0,43	0	0,00	5	0,43
LES	14	1,21	3	0,26	17	1,47
NMR	8	0,69	0	0,00	8	0,69
OA	3	0,26	0	0,00	3	0,26
OAC	20	1,73	67	5,79	87	7,52
OAL	29	2,51	87	7,52	116	10,03
OAP	112	9,68	132	11,41	244	21,09
OP	15	1,30	83	7,17	98	8,47
PM	1	0,09	0	0,00	1	0,09
PMR	64	5,53	17	1,47	81	7,00
REA	26	2,25	26	2,25	52	4,49
RNP	9	0,78	21	1,82	30	2,59
SA	12	1,04	0	0,00	12	1,04
SAI	48	4,15	3	0,26	51	4,41
SCL	21	1,82	3	0,26	24	2,07
SH	1	0,09	0	0,00	1	0,09
SMF	15	1,30	3	0,26	18	1,56
SO	2	0,17	0	0,00	2	0,17
SS	32	2,77	4	0,35	36	3,11
SSL	1	0,09	0	0,00	1	0,09
VI	1	0,09	0	0,00	1	0,09
VIND	2	0,17	0	0,00	2	0,17

Tabella XI - Prevalenza delle malattie in diagnosi principale e co-morbidity -2.
in verde le patologie con apporto significativo in co-morbidity al valore di percentuale totale

Nel **computo totale di diagnosi principale e di co-morbidity**, le patologie con prevalenza superiore al 5% sono: osteoartrosi periferica 21,09, artrite reumatoide 20,57, artropatia psoriasica 14,69, osteoartrosi lombare 10,03, osteoporosi primitiva 8,47, osteoartrosi cervicale 7,63, artrite indifferenziata 7,43, fibromialgia 7,26, polimialgia reumatica 7. La prevalenza totale (diagnosi principale + co-morbidity) per raggruppamenti omogenei è risultata: artriti e spondilartriti 53,2, osteoartrosi 38,6, reumatismi extra-articolari 15,9, connettiviti sistemiche 12,3, osteoporosi 11,9, vasculiti 1,99 (esclusa polimialgia reumatica).

Il dato globale è riassunto nelle Tabelle X e XI.

COMMENTO

L'attività reumatologica a servizio del territorio veneto è quindi variegata. Circa il 50% delle patologie in diagnosi principale appartengono al gruppo artriti e spondilartriti; osteoartrosi, connettiviti sistemiche e reumatismi extra-articolari hanno prevalenza rilevante sul totale delle patologie (range 8,8-13,9%); meno significativa la prevalenza di vasculiti e osteoporosi. Il dato cambia sostanzialmente considerando le co-morbidity: spiccano osteoartrosi, osteoporosi, fibromialgia e reumatismi extra-articolari.

La scelta di quale fosse, in presenza di co-morbidity, la diagnosi principale è stata lasciata allo specialista, secondo il criterio di "quadro clinico prevalente". Probabilmente, anche per motivi culturali e di formazione, alcune patologie sono state predilette rispetto ad altre ritenute "meno importanti"; i dati delle patologie in co-morbidity in questo senso sono molto suggestivi.

È probabile che osteoartrosi, osteoporosi, fibromialgia e reumatismi articolari vengano considerati, in un certo senso, "reumatismi minori", pur essendo ben noto che tra queste patologie esistono gradi elevati di dolore e invalidità.

Tra le varie patologie, è risultata particolarmente bassa la prevalenza dell'artrite gottosa (1,38%), che è invece ritenuta

una delle artriti più frequenti, soprattutto nell'uomo; ciò potrebbe essere giustificato dal fatto che, essendo una forma artritica da tempo nota, anche medici non specialisti sono in grado di trattarla adeguatamente; alternativamente potrebbe essere vero il contrario, cioè che tale malattia non sia poi così frequente o, per lo meno, sia in diminuzione rispetto al passato. La letteratura internazionale in questo senso non è univoca. Vale per tutte l'esempio della malattia reumatica o febbre reumatica che molti reumatologi ritengono ormai una patologia "estinta".

Altro dato non omogeneo con quanto noto è la prevalenza di fibromialgia che era attesa tra il 10 e il 20%, nonostante il dato ottenuto, per le diagnosi totali, collochi la malattia tra le più frequentemente diagnosticate in ambulatorio di reumatologia. È probabile che in questo senso serva un miglioramento delle capacità diagnostiche e una maggior attenzione da parte dello specialista, viste le molteplici sfaccettature di questa sindrome.

Confermate invece le attese per il gruppo delle artriti che costituisce chiaramente il marchio distintivo del reumatologo; di minor peso invece quello che per alcuni settori della reumatologia viene considerato un "cavallo di battaglia", cioè le connettiviti; il dato è decisamente peggiore per altre malattie particolari ed impegnative come le vasculiti, che vanno quindi consi-

derate malattie molto poco frequenti anche in ambito specialistico.

L'attività ambulatoriale sul territorio presenta quindi un'ampia gamma di patologie per le quali il reumatologo deve essere formato; particolare attenzione va posta alle co-morbidità per meglio perfezionare la terapia.

■ Considerando le differenti **patologie a prevalenza >1%**, l'**età media** relativa è molto variabile, da un minimo di 45 anni per la spondilite anchilosante ad una massimo di 76 anni per la polimialgia reumatica.

Anche la prevalenza per **sexso** è molto variabile, anche se gran parte delle patologie riscontrate colpiscono in misura maggiore il sesso femminile rispetto al sesso maschile; tra queste il 100% è stato riscontrato per l'osteoporosi primitiva e per l'osteoartrite cervicale; molto elevato il dato anche per la sclerodermia (95,2%) e per la fibromialgia (94,2%); per il sesso maschile la maggior prevalenza si è registrata per l'artrite gottosa (68,7%) e la spondilite anchilosante (66,6%).

Il dato globale è riassunto nelle Tabella XII.

COMMENTO

Esistono malattie che colpiscono elettivamente alcune fasce di età, altre sono più distribuite potendo colpire dall'infanzia

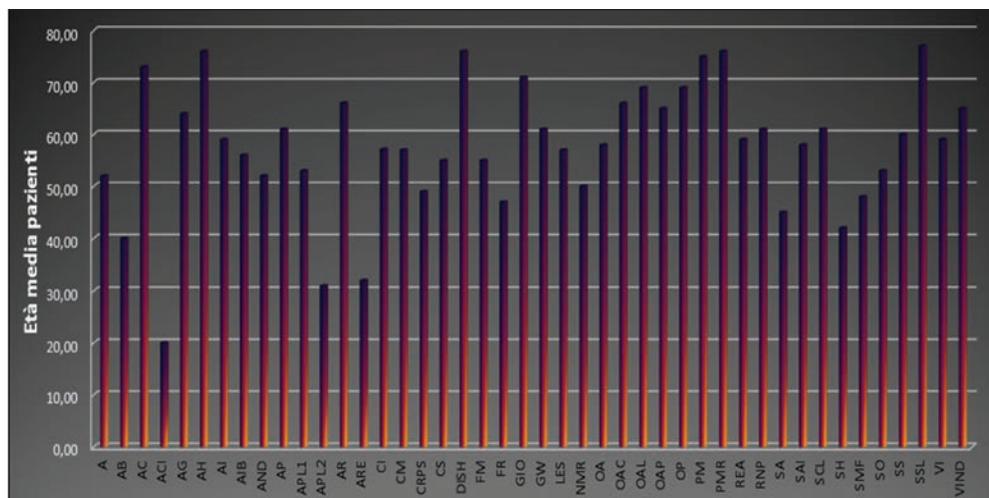


Tabella XII - Età media pazienti per patologia.

Diagnosi	Totale pazienti	Prevalenza [%]	Età media pazienti	Numero maschi	Numero femmine	% per sesso	Durata malattia dalla diagnosi (mesi)	Durata malattia dall'inizio dei sintomi (mesi)
A	34	2,94	52,00	8	26	F 76.4	22,0	45,10
AC	16	1,38	73,00	2	14	F 87.5	33,0	47,00
AG	16	1,38	64,00	11	5	M 68.7	33,0	56,00
AI	78	6,74	59,00	20	58	F 74.3	31,0	50,80
AND	40	3,46	52,00	9	31	F 77.5	5,0	32,00
AP	162	14,00	61,00	73	89	F 54.9	76,0	102,00
AR	229	19,79	66,00	48	181	F 79	89,0	101,60
CI	28	2,42	57,10	2	26	F 92.8	50,6	64,30
FM	52	4,49	55,00	3	49	F 94.2	35,0	69,00
FR	21	1,82	47,00	6	15	F 71.4	52,0	65,00
LES	14	1,21	57,00	2	12	F 85.7	116,0	137,00
OAC	20	1,73	66,00	0	20	F 100	64,0	81,00
OAL	29	2,51	69,00	6	23	F 79.3	81,0	123,00
OAP	112	9,68	65,00	15	97	F 86.6	37,0	53,20
OP	15	1,30	69,00	0	15	F 100	46,0	58,00
PMR	64	5,53	76,00	18	46	F 71.8	26,0	32,00
REA	26	2,25	59,00	6	20	F 76.9	9,0	20,00
SA	12	1,04	45,00	8	4	M 66.6	63,0	84,00
SAI	48	4,15	58,00	15	33	F 68.7	48,0	83,00
SCL	21	1,82	61,00	1	20	F 95.2	86,0	136,00
SMF	15	1,30	48,00	2	13	F 86.6	23,0	44,00
SS	32	2,77	60,00	3	29	F 90.6	89,0	110,60

Tabella XIII - Correlazione tra patologia ed età media, sesso e durata di malattia.

fino all'età avanzata. Esistono malattie che vengono riscontrate più frequentemente nelle età giovane e adulta, altre sono tipiche degli anziani (es per queste ultime la polimialgia reumatica e l'osteoporosi). Anche il sesso è maggiormente correlato a certe patologie, fino a volte ad esserne una caratteristica tipica, come per l'osteoporosi e la fibromialgia; meno atteso il dato della spondilite anchilosante che fino a qualche tempo fa era considerata una malattia quasi esclusivamente tipica del sesso maschile.

■ L'analisi della **durata della malattia dall'inizio dei sintomi e dalla diagnosi** ha permesso di evidenziare un valore medio nel primo caso di 75,82, nel secondo di 55,84 mesi; questo consente di dedurre un ritardo medio della diagnosi di circa 19,98 mesi. Il ritardo maggiore di diagnosi rispetto all'insorgenza dei sintomi è stato registrato per la sclerodermia con 53 mesi; elevato il ritardo anche per l'osteoartrosi lombare (42 mesi), la spondilartrite sieronegativa indifferenziata (35 mesi) e la fibromialgia (34 mesi); la patologia più

rapidamente diagnosticata è stata la polimialgia reumatica con 6 mesi. Le patologie di maggior durata (dall'inizio dei sintomi) sono risultate il LES e la sclerodermia rispettivamente con 137 e 136 mesi di malattia; le patologie di più recente insorgenza sono risultate i reumatismi extra-articolari con 20 mesi e la polimialgia reumatica con 32 mesi.

I dati globali relativi alla correlazione tra patologia ed età media, sesso e durata di malattia sono riassunti nella Tabella XIII.

COMMENTO

La durata di malattia fa emergere la tipologia media del malato valutato nell'ambulatorio di reumatologia, che risulta tipicamente cronico, salvo alcuni casi in cui comunque i tempi di diagnosi risultano tutt'altro che adeguati (l'esempio della polimialgia reumatica, malattia altamente invalidante all'esordio, è emblematico).

Emerge altrettanto chiaramente il significativo ritardo medio di circa 20 mesi nella diagnosi, che rappresenta un elemento assolutamente negativo:

- 1) *per il paziente, che probabilmente nel tempo intercorso tra l'esordio della malattia e la diagnosi ha inutilmente sofferto o non ha ottenuto la giusta e sufficiente risposta al suo problema;*
- 2) *per le strutture eroganti il servizio assistenziale, che non risultano in grado di fornire la giusta risposta all'utente in tempi adeguati;*
- 3) *per lo specialista, che si trova a dover prendere in carico una persona che spesso presenta esiti irreparabili dell'evoluzione della malattia di cui è affetto e per cui le terapie rischiano di essere meno efficaci (esempio ne sia un'artrite reumatoide aggressiva, la cui diagnosi in tempi rapidi può cambiare radicalmente l'evoluzione della malattia e delle correlate invalidità). Ritardi diagnostici così considerevoli come nel caso della sclerodermia o di malattie caratterizzate da dolore intenso e alto grado di invalidità fisica e sociale, come l'osteoartrosi lombare, la fibromialgia e la spondilartrite, non solo tollerabili. Altro dato interessante è la gestione del paziente cronico: la presenza negli ambu-*

latori di malati con significativa anzianità di malattia (fino a 10 anni) fa del reumatologo la figura di riferimento necessaria per il costante monitoraggio di malattie di lunga durata, spesso gravate da complicazioni severe che devono essere, nel limite del possibile, prevenute o almeno adeguatamente e tempestivamente trattate.

■ Tra le **patologie valutate in prima visita** è risultata prevalente l'osteoartrite periferica (16,84% del totale); seguono tra le principali in ordine decrescente artralgie di natura da determinare (10,5%), artrite indifferenziata (9,67%), artrite psoriasica e reumatoide (ciascuna 5,37%), fibromialgia e reumatismi extra-articolari (ciascuno 5%), polimialgia reumatica e fenomeno di Raynaud (ciascuno 4,66%).

Tra le **patologie valutate a controllo** è risultata prevalente l'artrite reumatoide (24,9% del totale); seguono tra le principali in ordine artrite psoriasica (16,68%), osteoartrite periferica (6,74%), polimialgia reumatica (6,03%), artrite indifferenziata (5,68%), spondilartrite sieronegativa indifferenziata (5,21%) e fibromialgia (4,38%). Valutando per ogni patologia con prevalenza >1% la percentuale di prime visite rispetto alle visite totali, risultano preminenti la diagnosi di artralgie di natura da determinare (74,36%), il fenomeno di Raynaud (61,9%), la sindrome da dolore miofasciale (64,2%). Tra le patologie con la percentuale minore il LES (0%), la spondilartrite sieronegativa indifferenziata (6,38%), l'artrite reumatoide (6,63%).

Valutando per ogni patologia con prevalenza >1% la percentuale di controlli rispetto alle visite totali, risultano preminenti la diagnosi di LES (100%), spondilartrite sieronegativa indifferenziata (93,62%), artrite reumatoide (93,37%), spondilite anchilosante (91,67%), artrite psoriasica (90,39%), sindrome di Sjögren (90,62%). I dati globali relativi alla correlazione tra patologia e tipologia di visita sono riassunti nella Tabella XIV. I dati globali relativi alla correlazione tra patologia, prima visita e totale delle prestazioni sono riassunti nella Tabella XV.

La percentuale di prime visite rispetto al

Patologia > 1%	Numero prime visite	Prevalenza sul totale delle prime visite	Numero Visite di controllo	Prevalenza sul totale dei controlli	Percentuali prime visite sul totale delle visite per ogni patologia
AC	3	1.07	12	1.42	20
AG	6	2.15	10	1.18	37,50
AI	27	9.67	48	5.68	36
AP	15	5.37	141	16.68	9,61
AR	15	5.37	211	24.9	6,63
AND	29	10.39	10	1.18	74,36
CI	5	1.79	23	2.72	17,86
FR	13	4.66	8	0.94	61,90
FM	14	5.01	37	4.38	27.4
LES	0	0	14	1.66	0,00
OAC	8	2.86	12	1.42	40,00
OAL	8	2.86	18	2.13	30,77
OAP	47	16.84	57	6.74	45,1
OP	3	1.07	12	1.06	20,00
PMR	13	4.65	51	6.03	20,31
REA	14	5.01	9	1.42	60,86
SA	1	0.35	11	1.3	8,33
SAI	3	1.07	44	5.21	6,38
SCL	4	1.43	17	2.01	19,05
SMF	9	3.23	5	0.59	64,2
SS	3	1.07	29	3.43	9,38
TOTALI	240 su 279	86.02	779 su 845	95.8	30.08 (33.02)

Tabella XIV - Prevalenza delle patologie in prime visite e controlli.

In verde le patologie più viste in prima visita, in azzurro quelle più viste alle visite di controllo.

Patologia	Numero prime visite	Numero altri accessi (controlli/altre prestazioni)	Percentuali prime visite sul totale delle prestazioni
AC	3	13	18,75
AG	6	10	37,50
AI	27	51	34,62
AP	15	147	9,26
AR	15	214	6,55
AND	29	11	72,50
CI	5	23	17,86
FR	13	8	61,90
FM	14	38	26,92
LES	0	14	0,00
OAC	8	12	40,00
OAL	8	21	27,59
OAP	47	65	41,96
OP	3	12	20,00
PMR	13	51	20,31
REA	14	12	53,85
SA	1	11	8,33
SAI	3	45	6,25
SCL	4	17	19,05
SMF	9	6	60,00
SS	3	29	9,38

Tabella XV - Prevalenza delle prime visite per ogni patologia sul totale delle prestazioni.

totale delle prestazioni non è sostanzialmente dissimile da quella esposta per il totale delle visite.

COMMENTO

La varietà delle patologie in prima visita e la loro relativa bassa prevalenza (fatta eccezione forse solo per l'osteoartrite periferica) evidenzia come la richiesta di consulenza reumatologica in questo tipo di prestazione sia molto varia; è di riscontro quotidiano la richiesta di valutazione specialistica per soggetti che presentano sintomi sfumati, poco specifici e non ben differenziati, che non hanno trovato altrove risposte adeguate dal punto di vista della diagnosi; testimonianza di ciò è l'alta prevalenza di diagnosi come "artralgie di natura da determinare", "artrite indifferenziata" e "fenomeno di Raynaud".

Molto più definita la diagnosi tra i controlli, le cui principali patologie, artrite reumatoide e psoriasica, qualificano meglio la peculiarità del reumatologo.

Questa osservazione è confermata dall'analisi di ciascuna patologia rispetto alla propria prevalenza nelle prime visite e nei controlli.

Esistono diagnosi od orientamenti diagnostici che sono presenti in modo rilevante solo alla prima visita, mentre altri sono decisamente prevalenti nei controlli.

Questo da un lato suggerisce la buona capacità diagnostica del reumatologo, con preparazione sufficiente ad inquadrare una malattia reumatica, definendola rapidamente e in modo corretto, dall'altra la competenza per individuare con rapidità patologie di altra pertinenza o di trattare subito e adeguatamente patologie non necessariamente cronicizzanti.

■ Relativamente alle **prestazioni diverse dalle visite**, sono state effettuate anche infiltrazioni; tra le patologie in cui vi è stato maggior ricorso a questo trattamento si evidenziano l'osteoartrite periferica (21,8%), l'artrite reumatoide (13,79%), l'artrite psoriasica (11,49%), l'osteoartrite lombare (10,34%).

Per gruppi di patologia il dato di prevalenza è il seguente: artrosi (40,22%), artrite e spondiloartriti (36,78), reumatismi extra-articolari (18,39).

I dati globali relativi alla correlazione tra patologia e altre prestazioni sono riassunti nella Tabella XVI.

COMMENTO

Per alcune patologie il ricorso all'infiltrazione (articolare o tendinea) è tutt'altro che infrequente; le patologie articolari come l'artrite e l'artrosi rappresentano un'indicazione importante per il trattamento infiltrativo e tale prestazione rappresenta un valore aggiunto per il reumatologo che non deve ricorrere alle competenze di altro specialista, risultando spesso utile per il malato, anche nell'immediato.

È auspicabile che sia ulteriormente accresciuta la competenza del reumatologo in questo senso.

■ L'analisi del **dolore** e della **severità della malattia** misurati con VAS (0-100) ha permesso di evidenziare una VAS dolore

Altre prestazioni Patologia	Come accesso principale			Come prestazione aggiuntiva			Totali per infiltrazione	
	Infiltrazione	Prestazione Strumentale	Altro	Infiltrazione	Prestazione Strumentale	Altro	Num	%
A				2		1	2	2.3
AC	1						1	1.14
AG				2			2	2.3
AI	2	1		2	3		4	4.6
AP	4	1	1	6	2		10	11.49
AR	3			9	3	1	12	13.79
ARE					1			
AND					1			
FR					1			
FM			1	2		1	2	2.3
GIO						1		
OA	1						1	1.14
OAC				6		2	6	6.9
OAL	3			6		4	9	10.34
OAP	8			11		1	19	21.8
PMR				1			1	1.14
REA	3			5			8	9.2
RNP	1			2		2	3	3.44
SAI			1	3			3	3.44
SCL					1			
SH					1			
SMF	1			2		3	3	3.44
SO				1	1		1	1.14
	27	2	3	60	14	16	87	

Tabella XVI - Prestazioni diverse da prima visita e controllo.

In azzurro le patologie e la relativa prevalenza in cui è stata eseguita maggiormente l'infiltrazione in accesso principale o prestazione aggiuntiva.

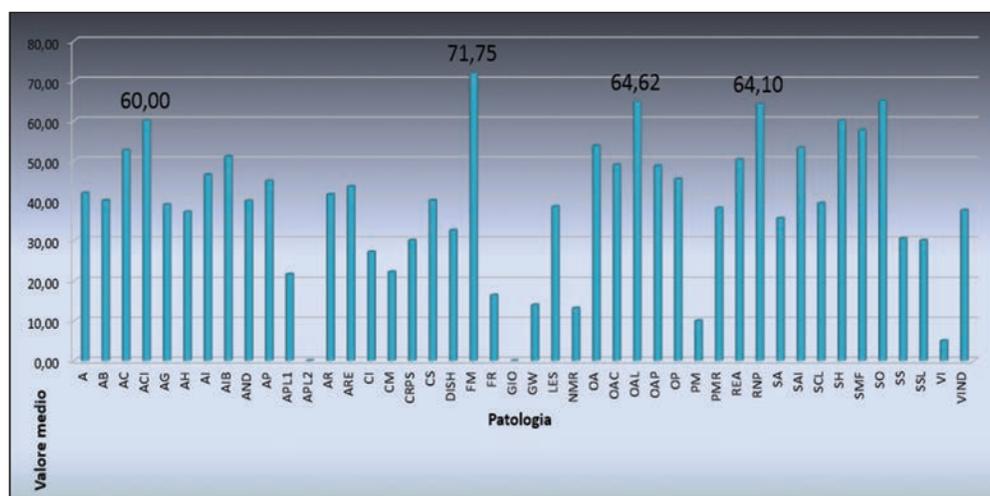


Tabella XVII - VAS dolore 0-100 nelle patologie in istogrammi.

media pari a 44,3 (alla prima visita 49,31, ai controlli 42,23) (dolore moderato) e una VAS severità di malattia pari a 42,63 (alla prima visita 43,30, ai controlli 41,9).

Tra le VAS dolore osservate per ogni patologia con prevalenza >1% i valori medi di alcune delle principali malattie reumatiche sono risultati: fibromialgia 71,7 (dolore severo), osteoartrosi lombare 64,6, spondilartrite sieronegativa indifferenziata 53,1, osteoartrosi periferica 48,6, artrite psoriasica 44,9, artrite reumatoide 41,5. Oltre a questi, valori di moderata intensità sono stati rilevati nella sindrome da dolore miofasciale (57,69), nella condrocalcinosi (52,56), nei reumatismi extra-articolari (50,25).

Tra le VAS severità di malattia per ogni patologia con prevalenza >1% i valori medi di alcune delle principali malattie reumatiche sono risultati: fibromialgia 67,3, osteoartrosi lombare 63,4, spondilartrite sieronegativa indifferenziata 48,6, artrite reumatoide 44,2, osteoartrosi periferica 41,8, artrite psoriasica 38,3. Oltre a questi, valori di moderata intensità sono stati rilevati nella spondilite anchilosante (61,33) e nella condrocalcinosi (55,63).

I dati globali relativi alla VAS dolore e VAS severità di malattia sono riassunti nelle Tabelle da XVII a XX.

Il confronto dei dati per ogni patologia con prevalenza >1% è visibile nella Tabella XXI.

In 9 patologie la VAS severità di malattia è risultata più elevata della VAS dolore; tra queste la differenza maggiore è stata riscontrata nella spondilite anchilosante (61,33-35,50), nel LES (44-38,46) e nella sclerodermia (44,48-39,29). Il dato globale relativo alle 9 patologie è riassunto nella Tabella XXII.

Infine, l'analisi del dolore per gruppi di patologia è risultata: artrosi 51,56, reuma-

A	41,81	LES	38,46
AB	40,00	NMR	13,14
AC	52,56	OA	53,67
ACI	60,00	OAC	48,90
AG	38,94	OAL	64,62
AH	37,11	OAP	48,65
AI	46,41	OP	45,33
AIB	51,00	PM	10,00
AND	39,88	PMR	38,06
AP	44,91	REA	50,25
APL1	21,67	RNP	64,10
APL2	0,00	SA	35,50
AR	41,52	SAI	53,17
ARE	43,50	SCL	39,29
CI	27,07	SH	60,00
CE	22,25	SMF	57,60
CRPS	30,00	SO	65,00
CS	40,00	SS	30,44
DISH	32,50	SSL	30,00
FM	71,75	VI	5,00
FR	16,43	VIND	37,50
GIO	0,00		
GW	14,00		

Tabella XVIII - VAS dolore 0-100 nelle patologie per dati numerici. In gradazione di verde il dolore moderato, in rosso il dolore severo.

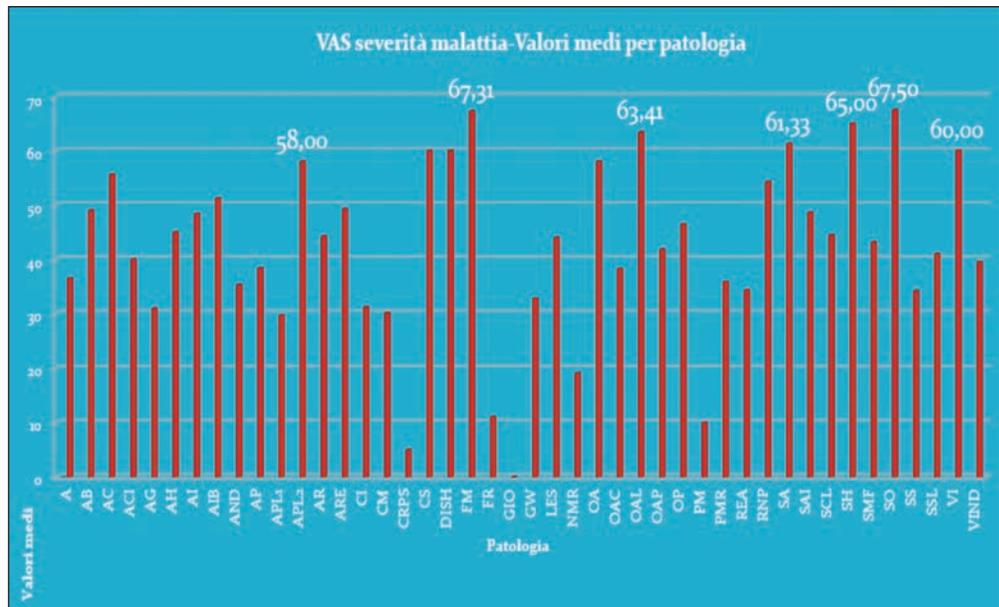


Tabella XIX - Vas severità di malattia 0-100 nelle patologie in istogrammi.

tismi extra-articolari (esclusa fibromialgia) 50,25, artriti e spondilartriti 44,6, osteoporosi 42,5, vasculiti (con polimialgia reumatica) 36,05, connettiviti sistemiche 27,57; l'analisi della severità di malattia è risultata: artrosi 51,56, osteoporosi 43,56, artriti

e spondilartriti 43,55, vasculiti (con polimialgia reumatica) 37,07, reumatismi extra-articolari (esclusa fibromialgia) 34,31, connettiviti sistemiche 30,07.

COMMENTO

Dolore e severità di malattia costituiscono un riscontro frequente e spesso una difficoltà nell'attività di ambulatorio in reumatologia; i dati dimostrano un livello medio di dolore considerabile tra il lieve e il moderato, secondo i più recenti orientamenti, e un livello di severità di malattia percepito dal paziente ugualmente di grado lieve-moderato.

Alcune patologie raggiungono livelli, per ambedue i parametri, importanti e non accettabili nell'ottica della lotta contro il dolore e l'invalidità.

Esempio "clamoroso" il dato di fibromialgia, osteoartrosi lombare e spondilartrite sieronegativa indifferenziata che occupano rispettivamente i primi tre gradini di tutte e due le scale, confermando che intensità di dolore ed invalidità vanno quasi sempre di pari passo. Ciò nonostante in reumatologia esistono patologie in cui il dolore non è uno dei sintomi principali, ma che registrano importanti livelli di "severità di malattia" e quindi di invalidità, anche in

A	36,48	LES	44,00
AB	49,00	NMR	19,14
AC	55,63	OA	58,00
ACI	40,00	OAL	63,41
AG	30,94	OAP	41,81
AH	45,00	OP	46,47
AI	48,36	PM	10,00
AIB	51,20	PMR	35,86
AND	35,30	REA	34,31
AP	38,35	RNP	54,30
APL1	29,67	SA	61,33
APL2	58,00	SAI	48,63
AR	44,21	SCL	44,48
ARE	49,25	SH	65,00
CI	31,18	SMF	43,13
CE	30,13	SO	67,50
CRPS	5,00	SS	34,16
CS	60,00	SSL	41,00
DISH	60,00	VI	60,00
FM	67,31	VIND	39,50
FR	11,10		
GIO	0,00		
GW	32,80		

Tabella XX - VAS severità di malattia 0-100 nelle patologie per dati numerici. In verde livelli moderati, in arancione moderati-severi.

presenza di dolore classificato come lieve; sono principale causa di severità di malattia e invalidità, ad esempio, le severe alterazioni meccaniche nella spondilite anchilosante, le alterazioni viscerali nel LES e nella sclerodermia.

L'attenzione del reumatologo viene posta spesso a criteri di miglioramento che non considerano intensità del dolore e severità di malattia tra i principali parametri di giudizio dell'efficacia di una terapia.

Lo stesso lieve decremento dei valori nei controlli rispetto alla prima visita, anche se fatto positivo, suggerisce la necessità di una maggiore attenzione al trattamento del dolore (indipendentemente dalla patologia di base) e alla percezione di invalidità del paziente, per migliorare l'outcome dei nostri trattamenti.

Il trattamento del dolore e il miglioramento del grado di severità di malattia devono essere target specifici e prioritari nell'attività ambulatoriale del reumatologo.

■ È stato valutato il **grado di soddisfazione per le terapie** in corso ad ogni controllo, con un giudizio soggettivo del paziente da 1 a 5: il valore medio è risultato 3,52; in 114 casi è stato anche valutato il grado di soddisfazione relativo alla terapia in corso al momento della prima visita: il valore medio è risultato 2,67.

Tra le patologie con prevalenza >1%, il giudizio migliore in corso di controllo è stato registrato per polimialgia reumatica (4,11) e LES (4,1); il giudizio peggiore è stato per fibromialgia (2,8) e osteoartrosi lombare (3,15).

In corso di prima visita il giudizio migliore è stato registrato per artrite gottosa (4,3) e reumatismi extra-articolari (3,75); il giudizio peggiore è stato per osteoartrosi lombare (1,67) e sindrome di Sjögren (1,75). I dati globali relativi al grado di soddisfazione per patologia sono riassunti in Tabella XXIII.

COMMENTO

La misurazione del grado di soddisfazione per le terapie rappresenta la volontà di verificare nella pratica il giudizio del malato relativamente ai trattamenti in atto.

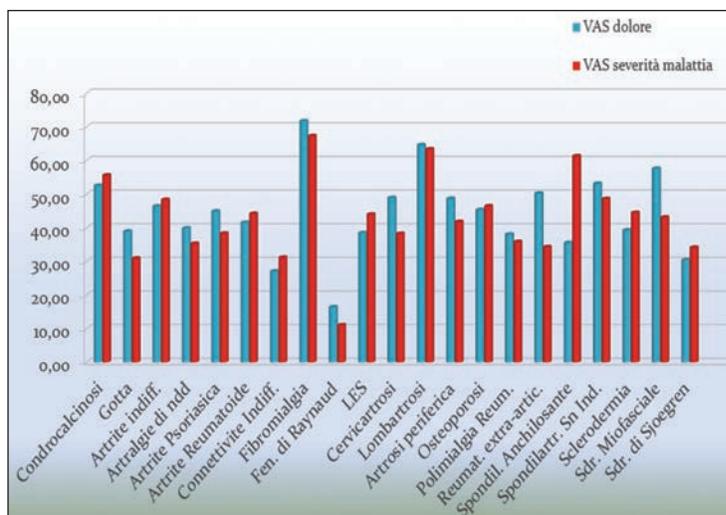


Tabella XXI - Confronto tra VAS dolore e severità di malattie.

Patologie con prevalenza superiore a 1%.

Patologia	VAS severità	VAS dolore
Condrococalcinosi	55,63	52,56
Artrite indifferenziata	48,36	46,41
Artrite Reumatoide	44,21	41,52
Connettivite Indifferenziata	31,18	27,07
LES	44	38,46
Osteoporosi	46,47	45,33
Spondilite anchilosante	48,63	35,50
Sclerodermia	44,48	39,29
Sdr. di Sjogren	34,16	30,44

Tabella XXII - VAS severità di malattia superiore alla VAS dolore.

Patologie con prevalenza superiore a 1%.

Considerando la cronicità delle principali malattie reumatiche il grado di soddisfazione al controllo è risultato abbastanza elevato e quindi soddisfacente per lo specialista; inoltre il trend di miglioramento, rispetto alla prima visita, permette di giudicare come abbastanza efficace il suo intervento, anche se lontano da un giudizio di "piena promozione" da parte del malato, che lo specialista vorrebbe avere.

Questo può dipendere da diversi fattori: la difficoltà intrinseca per le malattie reumatiche di avere terapie sicuramente efficaci, il desiderio di benessere sempre più crescente in ogni persona (anche nei sani), la

Diagnosi	Prevalenza [%]	Soddisfazione terapia (valore medio) se prima visita. 1-----5 Su 114 paz	Soddisfazione terapia (valore medio) se non prima visita. 1-----5 Su 852 paz
A	2,94	2,85	3,73
AC	1,38	3,00	3,30
AG	1,38	4,30	3,80
AI	6,74	2,75	3,45
AND	3,46	2,83	3,90
AP	14,00	2,85	3,77
AR	19,79	3,00	3,70
CI	2,42	3,00	3,84
FM	4,49	2,00	2,80
FR	1,82	2,80	3,17
LES	1,21	nessuna prima visita	4,10
OAC	1,73	2,87	3,70
OAL	2,51	1,67	3,15
OAP	9,68	2,28	3,36
OP	1,30	3,00	3,58
PMR	5,53	2,25	4,11
REA	2,25	3,75	3,33
SA	1,04	nessun dato	3,64
SAI	4,15	2,10	3,46
SCL	1,82	3,66	3,31
SMF	1,30	2,66	3,60
SS	2,77	1,75	3,73

Tabella XXIII - Grado di soddisfazione di malattia.

Patologia	Numero	%
A	17	7,08
AC	5	2,08
AG	5	2,08
AH	1	0,42
AI	27	11,25
AIB	2	0,83
AND	28	11,67
AP	12	5,00
AR	13	5,42
ARE	1	0,42
CI	6	2,50
CM	1	0,42
CRPS	1	0,42
FM	12	5,00
FR	9	3,75
NMR	6	2,50
OA	1	0,42
OAC	4	1,67
OAL	8	3,33
OAP	31	12,92
OP	3	1,25
PMR	13	5,42
REA	9	3,75
RNP	2	0,83
SAI	4	1,67
SCL	6	2,50
SMF	7	2,92
SO	1	0,42
SS	2	0,83
SSL	1	0,42
VIND	1	0,42

Tabella XXIV - Prevalenza per patologia nelle prime diagnosi.

diversità dei parametri di giudizio sull'efficacia terapeutica tra medico e paziente. In corso di controllo i giudizi migliori o peggiori evidenziati sono probabilmente insiti nelle caratteristiche proprie della malattia.

Per questo tali considerazioni dovrebbero essere sempre condivise con il malato. In corso di prima visita emerge una soddisfazione discreta per patologie che, evidentemente, vengono trattate in modo soddisfacente anche altrove, mentre vi è scarsissima soddisfazione per patologie che probabilmente altrove non vengono adeguatamente trattate o comunque richiedono l'attenta valutazione dello specialista.

■ È stato valutato il numero di prime diagnosi formulate in occasione di una data visita, sia se durante una prima visita sia se durante un controllo. Durante il periodo di osservazione sono state poste 239 prime diagnosi (20,66% del totale degli aderenti allo studio), di cui 199 (83,26% delle prime diagnosi) durante la prima visita (71,33% di tutte le prime visite) e 40 (16,74%) durante un controllo. Tra le patologie con prevalenza >1%, sono state maggiormente diagnosticate; osteoartrosi periferica 12,92%, artralgie di natura da determinare 11,67%, artrite indifferenziata 11,25%, artrite reumatoide 5,42%, polimialgia reumatica 5,42%, artrite psoriasica e fibromialgia 5%

I dati globali relativi alle prime diagnosi per patologia sono riassunti in Tabella XXIV.

COMMENTO

L'attività del reumatologo si caratterizza, in base a questi dati, per un'elevata attività di prima diagnosi (1 prestazione su 5), elevatissima in particolare in corso di prima visita (7 su 10); questo fa comprendere l'importanza del reumatologo, capace di intervenire in un elevato numero di casi con una diagnosi precisa o comunque orientativa, assente al momento dell'accesso all'ambulatorio; tale orientamento diagnostico permetterà la migliore e più corretta gestione del malato e della sua patologia.

In una percentuale minore di casi la diagnosi viene fatta anche in corso di visita di controllo, probabilmente a seguito degli approfondimenti richiesti in sede di prima visita, ma anche a causa della caratteristica tipica di molte malattie reumatiche di presentarsi in forma non immediatamente definibile per caratteristiche e dati clinici, per cui la diagnosi può richiedere anche molto tempo per essere perfezionata.

I DATI RELATIVI ALLA GESTIONE DELL'ATTIVITÀ AMBULATORIALE

■ Per ogni paziente è stata studiata la tipologia di accesso.

La prevalenza delle **prime visite** sul totale delle prestazioni è stata di 24,11% (279); quella delle visite di **controllo** il 73,03% (845); sono state eseguite anche **altre prestazioni** sia come motivo di accesso principale (2,84%-33) che come prestazione aggiuntiva in corso di prima visita o controllo (7,77%-90).

In caso di accesso principale sono state eseguite infiltrazioni nel 2,33% (27) e prestazioni strumentali (non è stata richiesta la specificazione del tipo) nello 0,17% (2); nello 0,34% (4) il motivo dell'accesso è stato definito come "altro"; nel caso di prestazioni aggiuntive nel 5,18% (60) dei casi sono state eseguite infiltrazioni, nel 1,21% (14) prestazioni strumentali, nel 1,38% (16) altre prestazioni non definite.

Nella verifica dei dati del 2013 la prevalenza delle **prime visite** sul totale delle prestazioni è stata di 27,27% (123); le visite di controllo hanno rappresentato il 68,51% (309); altre prestazioni il 4,21% (19). Durante questa raccolta dati è stata conteggiata la **classe di priorità** (U-B-D-P) in 109 su 123 prime visite con il seguente risultato: 1 U (0,91%), 40 B (36,69%), 26 D (23,8%), 9 P (8,25%); per 33 richieste (30,2%) non è stata indicata la priorità.

COMMENTO

Circa un quarto delle prestazioni erogate negli ambulatori di reumatologia corrisponde a prime visite; tale dato pare in incremento alla verifica dati del 2013, pro-

tabilmente anche in seguito alle politiche sanitarie della Regione Veneto che tendono a garantire maggiormente la prima visita rispetto ai controlli di pazienti cronici. In ogni caso circa tre quarti (7 su 10 nel 2013) delle prestazioni corrispondono a visite di controllo, confermando quanto la cronicità e la gestione in follow-up siano parametri ineludibili nella gestione del malato reumatico. La fidelizzazione programmata rappresenta un valore aggiuntivo nella cura delle malattie reumatiche e nella prevenzione degli eventuali aggravamenti.

Dai dati del 2013 emerge però che circa il 60% delle richieste presentavano una priorità di classe B o D; questo porta a considerare che, nel tentativo di garantire, giustamente, la consulenza sollecita a situazioni particolari o più severe, venga riservato sempre meno spazio alle visite programmate, che rappresentano sicuramente la gran parte delle richieste, per le quali i tempi di attesa dilatati non contribuiscono a fornire all'utente risposte comunque adeguate in tempi ragionevoli.

Emerge inoltre chiaramente che l'attività del reumatologo non riguarda solo la prima visita e i successivi controlli, ma altre attività che comunque ne caratterizzano la professione; tra queste il trattamento infiltrativo che, oltre ad essere una prestazione programmabile come accesso principale, compare come prestazione aggiuntiva in una percentuale significativa (circa l'8% dei casi), che, seppur nell'appropriatezza, rappresenta un aggravio per la tempistica riservata a ciascuna prestazione base. Inoltre non va sottovalutata la possibilità che alcuni centri siano dotati di strumentazione, che risulta un valore aggiunto in corso di diagnosi e follow-up (ad esempio l'ecografo per tessuti molli), ma che richiede tempo nell'esecuzione dell'esame aggiuntivo.

■ **I tempi di attesa per la prima visita** sono risultati in media di 2 mesi (nei vari Centri minimo 0 mesi privato, massimo 4,44 mesi specialistica ambulatoriale); tale dato, verificato nel 2013, è risultato di 1,61 mesi (nei vari Centri minimo 1 mese spe-

Centro	Se prima visita durata di attesa (mesi)	Se controllo periodo dalla precedente (mesi)
1	2,14	4,00
2	4,44	5,70
3	2,00	8,53
4	4,43	6,70
5	2,22	7,09
6	0,42	5,57
7	3,75	8,54
8	2,41	7,54
9	2,87	7,63
10	2,20	8,61
11	1,00	7,92
12	1,50	5,80
13	1,05	2,42
14	2,08	5,21
15	1,89	7,77
16	1,00	3,48
17	3,50	14,42
18	1,74	7,38
19	2,81	7,97
17bis	2,00	19,67
2bis	1,19	7,93
6bis	0,00	3,75
7bis	3,07	4,50

Tabella XXV - Tempo di attesa per la prima visita e trascorso dal precedente controllo nei vari centri.

Diagnosi	Prevalenza [%]	Prima visita- durata media di attesa in mesi	Prossimo controllo in mesi	Mesi dal precedente controllo	Ipotetico ritardo del controllo
A	2,94	2,00	3,70	8,0	
AC	1,38	2,00	8,19	2,0	-6,19
AG	1,38	1,20	5,75	8,8	3,03
AI	6,74	1,00	4,67	7,5	2,83
AND	3,46	2,30	3,46	9,5	6,04
AP	14,00	2,00	6,40	8,6	2,2
AR	19,79	2,00	5,71	6,3	0,59
CI	2,42	2,20	5,78	7,0	1,22
FM	4,49	2,00	5,27	5,9	0,63
FR	1,82	2,20	5,85	7,4	1,55
LES	1,21	nessun dato	6,50	9,4	2,9
OAC	1,73	2,50	6,25	8,8	2,55
OAL	2,51	2,50	4,59	4,3	?
OAP	9,68	2,00	5,89	9,4	3,51
OP	1,30	1,30	8,73	8,6	?
PMR	5,53	2,0	5,05	7,0	1,95
REA	2,25	2,0	3,69	10,0	6,31
SA	1,04	3,00	4,33	6,3	1,97
SAI	4,15	1,67	7,06	8,0	0,94
SCL	1,82	2,75	5,38	6,1	0,72
SMF	1,30	0,90	3,67	7,4	3,73
SS	2,77	2,34	7,44	7,7	0,26
Media			5,59	7,54	1,95

Tabella XXVI - Tempo di attesa per la prima visita e programmazione del controllo. In rosso media tempi in mesi maggiori, in azzurro media tempi minori; il dato negativo in giallo per l'artrite condrocalcinosica è in controtendenza.

cialistica ambulatoriale, massimo 8 mesi specialistica ambulatoriale). In particolare il tempo medio di attesa per la classe B è risultato 0,96 mesi, per D 2,81, per P 2,33, per coloro che non avevano priorità 1,32 mesi.

Tra i controlli la programmazione dell'**accesso successivo** è risultata in media a 5,59 mesi, mentre il **tempo trascorso dal precedente controllo** è stato in media di 7,54 mesi; si è quindi considerato ragionevole ritenere che l'*ipotetico ritardo medio* sulla previsione di controllo si attesti attorno a 1,95 mesi. Tale dato è stato rivalutato nel 2013: su 237 pazienti con dato (in presenza di un ritardo medio globale, rispetto alla previsione di controllo, pari a 1,44 mesi) 129 (54,43%) non presentavano un ritardo rispetto alla previsione di controllo (controllo avvenuto secondo programma), mentre 106 (44,72%) avevano un ritardo medio pari a 3,4 mesi (2 pazienti non sono stati considerati per anomalia di dato). Tra questi ultimi, 28 (26,41%) hanno dichiarato che il ritardo era dovuto a motivi personali, mentre per 78 (73,58% dei pazienti in ritardo e 32,9% dei controlli totali) era dovuto alla struttura di riferimento.

I dati globali per centri relativi ai tempi di attesa per la prima visita e al tempo trascorso dal precedente controllo sono riassunti nella Tabella XXV.

Tra le patologie con prevalenza >1%, hanno avuto un tempo di attesa minore per la prima visita l'artrite indifferenziata (1 mese) e l'artrite gottosa (1,2 mesi); il tempo di attesa maggiore è stato per la sclerodermia (2,75 mesi) e la spondilite anchilosante (3 mesi).

Tra le patologie con prevalenza >1%, i cui pazienti vengono programmati con un **accesso successivo** maggiormente dilazionato, si evidenziano l'artrite condrocalcinosica (8,19 mesi) e l'osteoporosi (8,73 mesi); la programmazione del successivo controllo in tempi più brevi ha riguardato le artralgie di natura da determinare (3,46 mesi), la sindrome da dolore miofasciale (3,67 mesi) e i reumatismi extra-articolari (3,69 mesi).

Nell'analisi del **tempo trascorso dal precedente controllo** i tempi maggiori sono

stati registrati per le artralgie di natura da determinare (9,5 mesi) e i reumatismi extra-articolari (10 mesi), i tempi più brevi per l'artrite condrocalcinosica (2 mesi) e l'osteoartrite lombare (4,3 mesi).

Relativamente all'ipotetico ritardo sulla previsione di controllo, il maggiore è stato rilevato per artralgie di natura da determinare (6,04 mesi) e reumatismi extra-articolari (6,31); le patologie per le quali è stato registrato un ritardo minore sono la sindrome di Sjögren (0,26 mesi), l'artrite reumatoide (0,59 mesi), la fibromialgia (0,63 mesi). Solo per l'artrite condrocalcinosica si è rilevato un dato negativo di -6,19 mesi, cioè in media il paziente si è presentato prima dell'ipotetica previsione di controllo.

I dati globali per patologia relativi alla tempistica di prima visita e controlli sono riassunti nella Tabella XXVI.

COMMENTO

I tempi di attesa per la prima visita rappresentano un problema noto, sia agli operatori sanitari, sia ai responsabili dei servizi, sia ai pazienti che devono attendere spesso per troppo tempo l'erogazione della prestazione. Un'indagine spontanea dell'associazione regionale dei malati reumatici (A.Ma.R.V.) nel 2013 ha evidenziato tempi di attesa estremamente variabili nei vari centri regionali, molti dei quali hanno partecipato allo studio, con valori variabili in media tra i 6 mesi e l'anno. Questo dato è in controtendenza, nello studio presente: raccoglie i tempi reali di attesa, registrati in base alla richiesta di prenotazione; essi sono comunque molto variabili e presentano un picco che si avvicina al risultato dell'indagine di cui sopra, ma in molti centri l'attesa scende sotto i 2 mesi, anche nei centri pubblici.

Emerge una situazione disomogenea che è probabilmente legata a diversi sistemi organizzativi, dato che la media dei tempi di attesa della classe P e delle richieste senza priorità è addirittura più bassa delle richieste in classe D.

È stato possibile calcolare indirettamente e, nella seconda rilevazione, direttamente il ritardo in mesi sulla previsione di controllo, relativo ai controlli programmati.

Emerge in ambedue le raccolte dati la tendenza al non-rispetto dei tempi previsti per il follow-up, con un differimento variabile fra i 45 e i 60 gg circa. Nella rilevazione del 2013, poco più della metà dei malati ha visto rispettati tempi della visita programmata; tra coloro i quali riferivano un ritardo, la media saliva fino a 3 mesi e mezzo e il 73,58% di questi (il 32,9% del totale dei controlli) attribuiva questo disservizio alle strutture sanitarie e non a problemi personali.

Evidentemente la programmazione e l'erogazione dei controlli dovrà tenere conto dell'esigenza di garantire corretti tempi di follow-up del malato cronico, per perfezionare la terapia in atto, ove poco o per nulla efficace, e per riscontrare nel minor tempo possibile eventuali peggioramenti della patologia in trattamento o gli effetti collaterali da farmaci.

Analizzando i dati per patologia hanno avuto minor tempo d'attesa due forme artritiche generalmente ad esordio più severo, mentre il tempo è stato maggiore per malattie che presentano esordio generalmente subdolo ed evoluzione lenta.

L'analisi dei tempi previsti per il successivo controllo evidenzia la diversità di follow-up per le malattie reumatiche: da un lato vi sono patologie che richiedono uno stretto controllo con rivalutazione 2-3 volte all'anno, dall'altro patologie che, probabilmente per la loro maggior cronicizzazione, possono essere valutate meno di due volte in un anno. L'unico dato in controtendenza viene da due patologie che, probabilmente, per le loro caratteristiche, richiedono una prestazione di controllo anticipata rispetto alle previsioni; questo in particolare per l'artrite condrocalcinosica che deve questo dato probabilmente per il suo andamento capriccioso e imprevedibile.

■ È stata valutata la **durata delle prestazioni**, suddivisa per tipologia.

La durata media di ogni prestazione per tutti i tipi di accesso è stata di 27 minuti; la durata media di una prima visita è risultata di 30,2 minuti (minimo di 10, massimo di 60); la durata media di un controllo o di

altra prestazione è risultata di 25,4 minuti (minimo 8, massimo 60).

Lo stesso dato verificato nel 2013 è stato confermato per la durata di tutti i tipi di accesso con 27,76 minuti; per la prima visita 33,12 minuti (nei vari Centri minimo 30 massimo 50), per il controllo 26 (nei vari Centri minimo 20 massimo 34), per altra prestazione 18 (minimo 13 massimo 27).

Per quanto riguarda la tempistica delle visite, da programmazione CUP e di segreteria, per la prima visita 2 centri hanno dichiarato di avere a disposizione 50', 2 centri 40', 12 centri 30', 3 centri 20'; per la visita di controllo 1 centro 38', 9 centri 30', 7 centri 20', 2 centri 15'. Il dato relativo alla maggiore disponibilità di tempo è dichiarato da un centro privato.

Tra le patologie con prevalenza >1%, la durata media in minuti maggiore è stata rilevata per sclerodermia (33), fibromialgia (31) e sindrome da dolore miofasciale (31).

La durata minore è risultata per reumatismi extra-articolari (23), osteoartrosi periferica (24), spondilartrite sieronegativa indifferenziata (24).

La durata media in minuti in prima visita è risultata maggiore per spondilite anchilosante (45), sclerodermia (38), sindrome di Sjögren (38). La durata minore è risultata per reumatismi extra-articolari (22) e fenomeno di Raynaud (27).

La durata media in corso di accesso per altro motivo (controllo o altra prestazione) è risultata maggiore per sclerodermia (33 minuti), osteoartrosi cervicale (29 minuti), fibromialgia (29 minuti).

I dati globali per patologia relativi alla durata delle prestazioni sono riassunti in Tabella XXVII.

COMMENTO

La durata di una visita o di un controllo reumatologico è un problema emergente, anche perché, di fronte ad altre specialistiche, il procedimento diagnostico necessario in questa specialità potrebbe essere sottovalutato. In questo senso i centri partecipanti hanno dimostrato una discreta omogeneità, ma soprattutto si sono allineati su tempistiche che vanno assolutamente mantenute per permettere una corretta consulenza e, soprattutto, la più corretta diagnosi e la migliore terapia. Il risultato ottenuto potrebbe divenire punto di riferimento per la programmazione dei tempi a CUP o segreteria più vicini alle reali necessità, essendo evidente che attualmente vi sono centri in cui viene richiesto a specialisti di operare nella metà del tempo di altri e comunque decisamente sotto al tempo medio ottenuto da questo studio, sia per le prime visite che per i controlli.

All'interno delle patologie reumatiche è per altro evidente che esistono malattie più facilmente diagnosticabili, anche perché hanno una localizzazione più segmentaria o regionale, e altre che, per le loro caratteristiche di complessità, di impegno multi-organo o multi-funzione, richiedono un'attenzione maggiore, che spesso necessita di ben più del tempo previsto dalle prenotazioni. Sclerodermia e fibromialgia si evidenziano tra queste (pur nelle differenti

Diagnosi	Prevalenza [%]	Durata media della visita (minuti)	Prima visita-durata media [minuti]	Altro accesso-durata media visita [minuti]
A	2,94	27,00	31,00	23,00
AC	1,38	28,00	35,00	26,00
AG	1,38	25,00	31,00	22,00
AI	6,74	27,00	33,00	24,00
AND	3,46	28,00	29,00	26,00
AP	14,00	26,00	30,00	25,00
AR	19,79	26,00	30,00	26,00
CI	2,42	28,00	32,00	28,00
FM	4,49	31,00	36,00	29,00
FR	1,82	25,00	27,00	21,00
LES	1,21	27,00	nessuna	27,0
OAC	1,73	28,00	28,00	29,00
OAL	2,51	27,00	30,00	26,00
OAP	9,68	24,00	30,00	21,00
OP	1,30	27,00	35,00	25,00
PMR	5,53	26,00	31,0	26,0
REA	2,25	23,00	22,0	25,0
SA	1,04	28,00	45,00	27,00
SAI	4,15	24,00	33,00	23,00
SCL	1,82	33,00	38,00	33,00
SMF	1,30	31,00	36,00	23,00
SS	2,77	27,00	38,00	26,00

Tabella XXVII - Durata delle prestazioni.
In blu i tempi medi maggiori, in giallo i minori

caratteristiche cliniche) richiedendo i tempi più prolungati nelle varie prestazioni.

■ È stata infine rilevata l'**utilità e la correttezza della richiesta del medico** di assistenza primaria o di altro inviante. È stato giudicato come "appropriato" (ipotesi diagnostica utile e ragionevole) il 76,99% delle richieste, "aspecifico" (dati scarsi o troppo generici) il 16,7%, "inappropriato" (dati inutili, non corretti, assenza di commento alla richiesta) il restante 6,31%.

Tra questi il maggior grado di "appropriatezza" è stato registrato nei centri sperimentatori afferenti a struttura ospedaliera (97,16%), il minore nei centri afferenti a struttura universitaria (60,78%); il maggior grado di "inappropriatezza" è stato registrato nei centri di specialistica ambulatoriale (7,55%), il minore nei centri ospedalieri (0,71%); non sono state considerate le richieste relative a centri privati.

I dati globali relativi alla prescrizione scorporati per centri sono riassunti in Tabella XXVIII.

COMMENTO

Pur nella discreta sufficienza del dato che emerge dalle richieste giudicate appropriate, ancora 1 paziente su 4 viene accompagnato alla consulenza da una richiesta che non risulta utile allo specialista e, di conseguenza, al malato.

Il rapporto tra medico inviante e specialista, qualsiasi sia la struttura erogante la prestazione, dovrebbe essere coltivato come uno dei mezzi più efficaci per garantire da un lato la miglior consulenza possibile, dall'altro la miglior gestione possibile del malato reumatico.

I DATI RELATIVI AD INVALIDITÀ E A RICONOSCIMENTO DI ESENZIONE PER MALATTIA CRONICA

■ Per ogni paziente è stata richiesta l'eventuale titolarità di invalidità civile per malattia reumatica (anche contestuale ad altre patologie) e di esenzione per malattia reumatica ai sensi del DM 329/99 e succ. o per malattia rara ai sensi del DM 279/01

Richiesta MAP e altro inviante							
	1- Appropriata	1- %	2-Aspecifica	2- %	3-Non appropriata	3- %	
Sul totale	830,00	76,99	180,00	16,70	68,00	6,31	Su 1078 pazienti
CENTRO CO	137,00	97,16	3,00	2,13	1,00	0,71	Su 141 pazienti
CENTRO CP	27,00	60,00	18,00	40,00	0,00	0,00	Su 45 pazienti
CENTRO CSA	591,00	76,95	119,00	15,49	58,00	7,55	su 768 pazienti
CENTRO CU	75,00	60,78	40,00	32,26	9,00	7,26	Su 124 pazienti

1 appropriata (l'ipotesi diagnostica è utile e ragionevole)
 2 aspecifica (dati scarsi o troppo generici)
 3 inappropriata (dati inutili, non corretti, assenza di commento alla richiesta)

Tabella XXVIII - Utilità e correttezza della richiesta del medico curante o altro medico.

e succ. il cui elenco è riassunto in Tabella XXIX. Su 1.153 pazienti con dato sono risultati titolari di invalidità civile anche per malattia reumatica il 14,57% (168).

Su 1.152 pazienti con dato sono risultati titolari di esenzione per malattia reumatica il 46,3% (534). Tra questi risultava come avente realmente diritto l'87,08% (465), mentre il 12,92% (69) non presentava una

Esenzioni per malattia rara	
RM0010 Dermatomirosite	RG0010 Endocardite reumatica
RM0020 Polimiosite	RG0020 Poliangiote microscopica
RM0030 Connettivite mista	RG0030 Poliarterite nodosa
RM0040 Fascite eosinofila	RG0040 Sindrome di Kawasaki
RM0050 Fascite diffusa	RG0050 Sindrome di Churg-Strauss
RM0060 Policodrite	RG0060 Sindrome di Goodpasture
RMG010 Connettiviti indifferenziate	RG0070 Granulomatosi di Wegener
	RG0080 Arterite a cellule giganti
	RG0090 Malattia di Takayasu
	RC0210 Malattia di Behçet

Esenzioni per malattia cronica	
006	Artrite reumatoide
028	Lupus eritematoso sistemico
030	Malattia di Sjogren
037	Morbo di Paget
045	Psoriasi
047	Sclerosi sistemica
054	Spondilite anchilosante

Tabella XXIX - Esenzioni per malattie reumatiche.

Patologia	numero
VIND	1
SAI	28
PMR	2
OAP	2
OAL	2
FR	1
FM	4
APL ₁	1
AND	1
AIB	2
AI	13
AC	3
A	6
ACI	1
SH	1
SO	1

Tabella XXX - Pazienti che hanno una patologia non corrispondente a malattia esente.

corrispondenza tra l'esenzione e la diagnosi nota (né principale né in co-morbidity). Le patologie più frequenti in questi ultimi sono la spondilartrite sieronegativa indifferenziata (28) e l'artrite indifferenziata (13). Il dati globali relativi ai 69 pazienti sono evidenziabili in Tabella XXX. 544 pazienti risulterebbero invece come potenziali aventi diritto in base alla diagnosi (508 per diagnosi principale, 21 per co-morbidity, 15 sia in principale che co-morbidity). È giusto qui ricordare come uno stesso malato possa avere contemporaneamente più malattie reumatiche che danno diritto ad esenzione.

Tra questi solo l'85,48% (465) ne riferiva la titolarità mentre il 14,52% (79 di cui 23 in prima visita, cioè il 5%) pur avendone diritto non la riferiva (in 2 casi il dato non è stato registrato). Le patologie più frequenti in questi ultimi sono state l'artrite reumatoide (28), l'artrite psoriasica (20) e la connettivite indifferenziata (12). Il dati globali

In diagnosi principale	Numero
SS	3
SCL	4
CI	11
CM	2
AR	24
AP	18
AH	7
GW	1
CS	1
Senza registrazione di dato	
AP	1
AR	1
In co-morbidity	
AR	2
CI	1
AH	1
In diagnosi + co-morbidity	
AH+AR	1
AP+SCL	1

Tabella XXXI - Pazienti con malattia reumatica esente senza esenzione.

relativi ai 79 pazienti sono evidenziabili in Tabella XXXI. Tra i 465 pazienti che presentavano una patologia coerente con l'esenzione in base alla diagnosi, 436 la presentavano in diagnosi principale, 16 in sola co-morbidity, 13 sia in diagnosi principale che in co-morbidity. Le principali patologie che hanno dato diritto all'esenzione sono: artrite reumatoide 209, artrite psoriasica 148 e sindrome di Sjögren 31. Il dati globali relativi ai 465 pazienti sono evidenziabili in Tabella XXXII.

COMMENTO

La percentuale di malati che riferiscono di essere titolari di invalidità riscontrata anche per malattia reumatica (sebbene col limite di essere stata dichiarata dal paziente) è veramente insufficiente ed insoddisfacente. Deve maturare una maggior sensibilità verso l'assistenza al malato reumatico nella sua interezza e quindi anche nella condizione di invalido (di vario grado),

visto che gran parte delle malattie reumatiche sono potenzialmente invalidanti e che, seppur nella frequente efficacia della terapia consigliata dallo specialista, comunque presentano nel tempo un aggravamento globalmente invalidante. Quindi tutti coloro che affiancano il malato nel suo percorso di salute devono tenere conto di questa possibilità tutt'altro che opzionale. L'attenzione dello specialista al diritto all'esenzione da parte del malato reumatico deve sicuramente migliorare, dato che circa il 14,5% non ne è titolare. Particolare attenzione deve però anche essere rivolta alla certificazione di tale esenzione che, è giusto ricordare, deve avvenire a fronte di una diagnosi di certezza e non solo di probabilità o mera possibilità. La non corrispondenza tra l'esenzione e la diagnosi nota in circa il 13% dei casi è infatti troppo elevata; ciò risulta particolarmente evidente per la spondilartrite sieronegativa indifferenziata e per l'artrite indifferenziata che potrebbero, invero, costituire una fase di malattia precoce di malattie esenti come la spondilite anchilosante, l'artrite reumatoide e psoriasica. È giusto infine ricordare come è probabile che alcuni malati non ricevano l'esenzione in quanto la certificazione per malattia rara può essere rilasciata solo da centri regionali autorizzati e non sempre risulta possibile al malato recarsi in queste sedi per motivi logistici o di distanza dagli stessi.

I DATI ANALIZZATI PER TIPOLOGIA DI CENTRO SPERIMENTATORE

■ L'età media e il sesso non sono risultati omogenei nei vari centri.

L'età media più elevata è stata registrata nei centri di specialistica ambulatoriale (62,84, di cui 63,98 per i maschi e 62,5 per le femmine), la più bassa nei centri universitari (56,44, di cui 57,42 per i maschi e 56,1 per le femmine).

La prevalenza per sesso femminile è sempre stata maggiore, più elevata nei centri privati, pari al 78,94%; quella per il sesso maschile è risultata maggiore nei centri ospedalieri, pari a 26,95%.

Patologia	Diagnosi principale	Diagnosi principale e co-morbidità	Co-morbidità
AR	200	3	6
AP	140	4	4
AH	1	1	1
CS	1		
CI	17		2
CM	6	1	
LES	11	1	2
GW	5		
PM	1		
SA	12		
SCL	15	1	1
SS	27	3	1
totale	436		17

patologia che è associata ad un'altra diagnosi che dà diritto ad esenzione

patologia presente solo in co-morbidità (di queste 1 è in seconda co-morbidità)

Tabella XXXII - Pazienti con corrispondenza tra malattia reumatica ed esenzione.

I dati globali relativi all'età e al sesso sono riassunti in Tabella XXXIII.

COMMENTO

I dati suggeriscono la considerazione che i malati con età più avanzata siano visti, sia per maschi, che per femmine, nei centri di Specialistica Ambulatoriale Interna. Ciò è probabilmente legato al tipo di servizio che la Specialistica svolge sul territorio, dedi-

CENTRO	MASCHI	ETA' MEDIA MASCHI	Prevalenza Maschi %	FEMMINE	ETA' MEDIA FEMMINE	Prevalenza Femmine %	TOTALE PAZIENTI	ETA' MEDIA TOTALE	ETA' MINIMA	ETA' MASSIMA
Osp	38	58,61	26.95	103	61,37	73,05	141	61,69	15	86
Priv	16	56,75	21.06	60,00	58,47	78,94	76	58,11	12	85
Spec A	187	63,98	23.12	622,00	62,50	76,88	809	62,84	20	91
Univ	98	57,42	74,81	33,00	56,10	25,19	131	56,44	22	85

- CO : centro ospedaliero
- CP: centro privato
- CSA: centro specialistica ambulatoriale
- CU: centro universitario

Tabella XXXIII - Età e sesso per tipologia di centri. In verde i valori più alti, in giallo i valori più bassi.

ta soprattutto al follow-up e alla cronicità, rispetto a quanto svolto nei centri universitari, dediti prevalentemente alla gestione dell'acuzie e di patologie con caratteristiche differenti, come la precocità di diagnosi nelle malattie complesse o meno frequenti; è quindi comprensibile che questi ultimi presentino di converso l'età più giovane con una differenza importante sulla media di circa 6,5 anni

■ La **durata media di malattia dall'inizio dei sintomi** è risultata rispettivamente per i centri di specialistica ambulatoriale 81,39 mesi, ospedalieri 48,62, universitari 77,8, privati 65,37. A questo proposito le 2 patologie con il dato più elevato in mesi sono risultate nei centri ospedalieri il fenomeno di Raynaud con 135,33 e la sindrome di Sjögren con 134,4, nei centri privati la

sindrome di Sjögren con 248,5 e la connettivite indifferenziata con 144, nei centri di specialistica ambulatoriale la sclerodermia con 153,4 e il LES con 139,42, nei centri universitari la sclerodermia con 230,5 e il LES con 175,33.

Le 2 patologie con il dato più basso nei mesi sono risultate nei centri ospedalieri i reumatismi extra-articolari con 5,5 e la spondilite anchilosante con 13, nei centri privati la sindrome da dolore miofasciale con 6,25 e i reumatismi extra-articolari con 6,33, nei centri di specialistica ambulatoriale i reumatismi extra-articolari con 26,7 e le artralgie di natura da determinare con 32,15, nei centri universitari il fenomeno di Raynaud con 8 e l'artrite condrocalcinosica con 14.

La **durata media di malattia dalla diagnosi** è risultata rispettivamente per i centri di specialistica ambulatoriale 59,17, ospedalieri 39,21, universitari 55,82, privati 51,3. A questo proposito le 2 patologie con il dato più alto in mesi sono risultate nei centri ospedalieri il fenomeno di Raynaud con 120 e la sindrome di Sjögren con 76,8, nei centri privati la connettivite indifferenziata con 138 e la sindrome di Sjögren con 122, nei centri di specialistica ambulatoriale l'artrite reumatoide con 95,4 e la sclerodermia con 93,78, nei centri universitari la sclerodermia con 200,5 e il LES con 164,34.

Le 2 patologie con il dato più basso nei mesi sono risultate nei centri ospedalieri i reumatismi extra-articolari con 0 e l'artrite gottosa con 4,8, nei centri privati la sindrome da dolore miofasciale con 0,25 e le artralgie di natura da determinare con 6, nei centri di specialistica ambulatoriale le artralgie di natura da determinare con 5,69 e i reumatismi extra-articolari con 11,76, nei centri universitari l'artrite condrocalcinosica, il fenomeno di Raynaud e i reumatismi extra-articolari con 0.

I dati globali relativi alla durata di malattia sono riassunti in Tabella XXXIV.

Prevalenza [%]	Diagnosi	Durata malattia dalla diagnosi (mesi)					Durata malattia da sintomi (mesi)					
		TOT	CENTRO CO	CENTRO CP	CENTRO CSA	CENTRO CU	Diagnosi	TOT	CENTRO CO	CENTRO CP	CENTRO CSA	CENTRO CU
2,94	A	22,0	31,37	0,34	18,21	28,22	A	45,10	36,87	4,33	50,57	59,42
1,38	AC	33,0			40,23	0,00	AC	47,00			54,23	14
1,38	AG	33,0	4,80		34,75	9,00	AG	56,00	50,5		60,67	30
6,74	AI	31,0	39,9	25	30,51	29,10	AI	50,80	42,5	118	48,3	59,4
3,46	AND	5,0		6	5,69	1,50	AND	32,00		7,5	32,15	38,6
14,00	AP	76,0	54,33	111,42	79,50	44,86	AP	102,00	72,67	117,28	107,92	57,71
19,79	AR	89,0	50,16	79,41	95,40	95,67	AR	101,60	55,77	97,41	110,22	102,48
2,42	CI	50,6	58,85	138	35,90	52,44	CI	64,30	61,42	144	44,27	82,33
4,49	FM	35,0	24	60	38,15	9,60	FM	69,00	38,4	102	70,35	78
1,82	FR	52,0	120	10	45,62	0,00	FR	65,00	135,33	10	59,12	8
1,21	LES	116,0	69,5		90,00	164,34	LES	137,00	74		141	175,33
1,73	OAC	64,0		67,6	66,57	12,00	OAC	81,00		75,2	85,71	36
2,51	OAL	81,0		87	89,73	8,67	OAL	123,00		94,3	139,42	86,67
9,68	OAP	37,0	24,46	35,77	41,85	16,33	OAP	53,20	38,15	35	62,42	23,11
1,30	OP	46,0			55,41	8,00	OP	58,00			74,67	24
5,53	PMR	26,0	16,42	42	28,00	26,00	PMR	32,00	20,14	45	34,5	35,75
2,25	REA	9,0	0,00	4,67	11,76	0,00	REA	20,00	5,5	6,33	26,7	24
1,04	SA	63,0	13		77,00	59,50	SA	84,00	13		95,63	108
4,15	SAI	48,0	24	22	53,60	20,50	SAI	83,00	26,5	83	92,12	24,5
1,82	SCL	86,0	18,6		93,78	200,50	SCL	136,00	50,2		153,5	230,5
1,30	SMF	23,0		0,25	31,54		SMF	44,00		6,25	57,9	
2,77	SS	89,0	76,8	122,00	76,60	137,60	SS	119,60	134,4	248,5	87,94	173,8
100%	TUTTE	55,84					TUTTE	75,82				

Tabella XXXIV - Durata di malattia per tipologia di centri.
Il giallo la durata maggiore, in azzurro la durata minore.

COMMENTO

Tra i vari tipi di centro vi è sostanziale differenza nelle durate di malattia da diagnosi e da sintomi, in particolare per i centri di

specialistica ambulatoriale e universitari; per i primi essa potrebbe trovare giustificazione dal fatto che questi valutano tendenzialmente pazienti con malattia di lunga durata; per i secondi va sempre tenuta in considerazione la complessità dei casi che giungono ai livelli superiori di assistenza; si discosta in maniera significativa il dato per i centri ospedalieri, che probabilmente hanno una gestione ambulatoriale differente, anche se non è evidente il motivo di questa significativa differenza.

Sempre per questi parametri non vi è sostanziale differenza tra i centri considerando la diagnosi principale per i dati più bassi e alti; è però evidente che per ambedue i parametri le patologie di maggior durata appartengono al gruppo delle connettiviti, mentre quelle di minor durata appartengono al gruppo dei reumatismi extra-articolari e, in minor misura, delle artriti con manifestazioni tipicamente acute (artrite gottosa e condrocalcinosa).

■ La **patologia in diagnosi principale** (prevalenza superiore al 1%) più vista è risultata l'artrite reumatoide nei centro ospedalieri (21,28%), universitari (16,03%) e di specialistica ambulatoriale (20,52%) e l'osteoartrosi periferica (17,11%) nei centri privati. Sono risultate francamente superiori alla media (oltre il doppio) nei centri ospedalieri e universitari la connettivite indifferenziata e il LES, nei centri privati l'osteoartrosi cervicale e lombare e la sindrome da dolore miofasciale; non sostanziali differenze in questo senso sono risultate per i centri di specialistica ambulatoriale (questo dato deve però tenere conto del fatto che questi hanno contribuito per circa l'80% alla casistica generale). Sostanziali differenze sono risultate per i centri ospedalieri e universitari rispetto ai centri privati e di specialistica ambulatoriale nella prevalenza di LES e connettivite indifferenziata (superiore) e di reumatismi extra-articolari e sindrome da dolore miofasciale (inferiore). Omogenea la prevalenza per artrite reumatoide, fibromialgia, sindrome di Sjögren.

I dati globali relativi alla prevalenza per centri sono riassunti in Tabella XXXV.

Tra i centri pubblici, considerando alcune delle malattie più comuni, è stato riscontrato un grado di scostamento significativo per l'artrite psoriasica e l'osteoartrosi a favore dei centri di specialistica ambulatoriale, per la polimialgia reumatica a favore dei centri ospedalieri, per il LES a favore dei centri universitari. Questi dati sono riassunti in Tabella XXXVI.

COMMENTO

Si conferma la rilevanza dell'artrite reumatoide nell'attività del reumatologo, indipendentemente dalla sede in cui opera,

	TOTALI	CU	CP	CSA	CO
A	2,94	6,87	3,95	1,73	5,67
AC	1,38	2,29	0	1,61	0
AG	1,38	1,53	0	1,48	1,42
AI	6,74	7,63	2,63	6,92	7,09
AND	3,46	3,82	2,63	4,08	0
AP	14,00	10,69	9,21	16,32	6,38
AR	19,79	16,03	15,79	20,52	21,28
CI	2,42	6,87	1,32	1,36	4,96
FM	4,49	3,82	2,63	4,94	3,55
FR	1,82	0,76	1,32	1,98	2,13
LES	1,21	4,58	0	0,49	2,84
OAC	1,73	0,76	6,58	1,73	0
OAL	2,51	2,29	9,21	2,35	0
OAP	9,68	6,87	17,11	9,52	9,22
OP	1,30	2,29	0	1,48	0
PMR	5,53	3,05	2,63	5,44	9,93
REA	2,25	0,76	7,89	2,10	1,42
SA	1,04	1,53	0	0,99	1,42
SAI	4,35	1,53	2,63	4,94	2,84
SCL	1,82	1,53	0	1,73	3,55
SMF	1,30	0	5,26	1,36	0
SS	2,77	3,82	2,63	2,47	3,55

Legenda
 Rispetto alla media totale
 Verde: oltre il doppio
 Azzurro: meno della metà o assente
 Rosso: la patologia prevalente per centro

Tabella XXXV - Prevalenza delle patologia >1% per tipologia di centri.

	TOTALI	Università	Specialistica Ambulatoriale	Ospedale
AR	19,79	16	20,52	21,28
AP	14	10,69	16,32	6,38
OA	14,18	9,92	13,97	9,22
AI	6,74	7,63	6,92	7,09
PMR	5,53	3,05	5,44	9,93
FM	4,49	3,83	4,94	3,55
LES	1,21	4,58	0,49	2,84
SS	2,77	3,82	2,47	3,55
Prime sei	64,69	51,07	68,11	57,45

Tabella XXXVI - Prevalenza delle patologia >1% per tipologia di centri per alcune delle principali malattie reumatiche.

anche se probabilmente la minor gravità delle forme artrosiche indirizza più facilmente il malato verso una struttura privata rispetto alla pubblica.

Caratterizza in maniera più evidente la gestione delle connettiviti i centri ospedalieri e universitari, la gestione dei reumatismi articolari e dell'osteoartrite i centri di specialistica ambulatoriale e privati.

■ I dati relativi all'intensità del dolore hanno evidenziato la più alta VAS nei centri privati pari a 54,12; nei centri di specialistica ambulatoriale è risultata 45,45, universitari 34,42, ospedalieri 33,27.

I dati relativi alla severità della malattia hanno evidenziato la più alta VAS nei centri universitari pari a 46,74; nei centri privati è risultata 44,65, di specialistica ambulatoriale 44,57, ospedalieri 26,68. Il grado di soddisfazione per le terapie in corso è risultato più alto per i centri ospedalieri con 3,8; per i centri universitari 3,55, privati 3,52, di specialistica ambulatoriale 3,38.

COMMENTO

Il dato relativo all'intensità del dolore è francamente disomogeneo; si possono fare due considerazioni in merito:

a) l'accesso ai centri universitari e ospedalieri è generalmente più indaginoso e meno diretto rispetto alla disponibilità del centro privato e dello specialista ambulatoriale che sono più facilmente raggiungibili sul territorio in situazione di acuzie;

b) la prevalenza di alcune patologie caratterizzate da minor intensità del dolore, anche se non meno severe, nei centri ospedalieri e universitari, probabilmente contribuisce almeno in parte alla riduzione dell'intensità media del dolore in questi centri.

Il dato relativo alla severità di malattia non va per altro di pari passo con il precedente, anche se la maggior severità di malattia dichiarata nei centri universitari potrebbe riconoscere la stessa motivazione, cioè la diversità delle patologie trattate.

Di dubbia interpretazione il parallelismo che emerge tra il grado di soddisfazione maggiore e l'intensità di dolore minore per i centri universitari e ospedalieri: questo riscontro potrebbe essere giustificato da una miglior adeguatezza di trattamento per mezzi e conoscenze da parte dei centri specializzati (ospedale o università) oppure semplicemente dalla maggior complessità globale del malato afferente a queste sedi, che nel dichiarare la sua soddisfazione potrebbe non valutare solamente l'intensità di dolore, ma anche altri parametri di salute.

■ La prevalenza delle prime visite sul totale delle prestazioni è risultata più alta nei centri privati con il 43,42%; nei centri ospedalieri il 29,08%, universitari 22,1%, di specialistica ambulatoriale 21,78%.

La prevalenza dei controlli sul totale delle prestazioni è risultata più alta nei centri di specialistica ambulatoriale con il 75,99%; nei centri universitari 73,28%, ospedalieri 70,92%, privati 46,05%.

Tra le altre prestazioni eseguite come motivo di accesso principale il trattamento infiltrativo è risultato elevato sul totale delle prestazioni nei centri privati con 10,52%.

TIPOLOGIA DI ACCESSO-Numero pazienti centro ospedaliero				
1- Prima visita	2-Controllo	3-Trattamento infiltrativo	4-Prestazione strumentale	5-Altro
41	100	0	0,00	0,00
29.08%	70.92			
TIPOLOGIA DI ACCESSO-Numero pazienti centro privato				
1- Prima visita	2-Controllo	3-Trattamento infiltrativo	4-Prestazione strumentale	5-Altro
33	35	8	0,00	0,00
43.42%	46.05	10.52		
TIPOLOGIA DI ACCESSO-Numero pazienti centro di Specialistica Amb.				
1- Prima visita	2-Controllo	3-Trattamento infiltrativo	4-Prestazione strumentale	5-Altro
176	614	15	1,00	2,00
21.78%	75.99	1.85	0.12	0.24
TIPOLOGIA DI ACCESSO-Numero pazienti centro universitario				
1- Prima visita	2-Controllo	3-Trattamento infiltrativo	4-Prestazione strumentale	5-Altro
29	96	4	1,00	1,00
22.1%	73.28	3.05	0.76	0.76

Tabella XXXVII - Accesso per tipologia di centri.

I dati relativi alla tipologia di accesso sono riassunti in Tabella XXXVII.

COMMENTO

Il maggior numero di prime visite sulle totali svolte nei centri privati lascia intendere che molti malati prediligano questi per la rapidità di accesso, rispetto ai centri che paiono maggiormente "intasati" dai controlli routinari e di follow-up; in particolare questo risulta evidente per i centri di Specialistica Ambulatoriale.

È probabile che dopo una consulenza privata il malato scelga poi di recarsi in un centro pubblico, una volta avuta la diagnosi e la prima terapia; in questi centri vi è inoltre un significativo maggior numero di accessi per le prestazioni di altra natura, quali l'infiltrazione

■ **I tempi di attesa per la prima visita** sono risultati minori nei centri privati con 0,91 mesi; tra i centri pubblici nei centri di specialistica ambulatoriale 2,14, ospedalieri 2,17, universitari 2,51.

Tra i controlli la programmazione dell'accesso successivo più elevata è risultata quella dei centri di specialistica ambulatoriale con 6,18 mesi; tra i centri ospedalieri 4,93, universitari 4,4, privati 2,45.

Il tempo trascorso dal precedente controllo è risultato maggiore nei centri universitari con 10,22 mesi; nei centri ospedalieri 7,6, di specialistica ambulatoriale 7,3, privati 4,15.

L'ipotetico **ritardo sulla previsione di controllo** risulta quindi essere il peggiore per i centri universitari con 5,82 mesi.

I dati globali relativi alla tempistica di prima visita e controlli sono riassunti nella Tabella XXXVIII.

COMMENTO

I tempi di attesa per una prima visita sono comprensibilmente inferiori nei Centri privati, rispetto ai pubblici che presentano tra loro una discreta omogeneità. Meno coerente il dato relativo ai tempi previsti per il controllo successivo, che risultano minori per università e ospedale, rispetto alla specialistica ambulatoriale; questo probabilmente per la gestione di patolo-

TEMPO DI ATTESA PRIMA VISITA (mesi)				
Media su 1157 pazienti	CENTRO CO	CENTRO CP	CENTRO CSA	CENTRO CU
2	2,17	0,91	2,14	2,51
CONTROLLO: DISTANZA DAL PRECEDENTE (mesi)				
Media su 1157 pazienti	CENTRO CO	CENTRO CP	CENTRO CSA	CENTRO CU
7,54	7,6	4,15	7,30	10,22
PROSSIMO CONTROLLO (mesi)				
Media su 1157 pazienti	CENTRO CO	CENTRO CP	CENTRO CSA	CENTRO CU
5.59	4.93	2.45	6.18	4.4

Tabella XXXVIII - Tempo di attesa per la prima visita e programmazione del controllo per tipologia di centri.

gie e malati più complessi che necessitano tempi più ravvicinati di follow-up. Decisamente più basso il tempo nei centri privati: ciò potrebbe essere indicativo di una maggior attenzione alla cura del paziente, fuori dai vincoli delle liste d'attesa intasate, con uno spirito simile al concetto del tight control (controllo su misura del paziente). Il dato relativo all'ipotetico ritardo sulla previsione di controllo penalizza di gran lunga i centri ospedalieri e soprattutto universitari, a testimonianza della probabile congestione di questi ambulatori e quindi dell'impossibilità di gestire correttamente, rispetto ai tempi desiderati, i follow-up, che invece vengono discretamente garantiti nei centri di Specialistica Ambulatoriale.

Si deve comunque tenere conto che una quota non irrilevante di malati giunge tardi al controllo di sua scelta; questo diventa stimolo per una migliore educazione all'adesione del malato non solo alla terapia, ma anche ai tempi previsti per i controlli, che diventano essenziali per le eventuali correzioni terapeutiche.

■ **La durata media di ogni prestazione** per tutti i tipi di accesso è stata maggiore

nei centri universitari con 29,32 minuti; nei centri ospedalieri 27,48, di specialistica ambulatoriale 26,27, privati 23,59; la durata media di una prima visita è risultata nei centri di specialistica ambulatoriale 30,33, ospedalieri 30,12, universitari 35,79; privati 26,76; la durata di un controllo è risultata nei centri di specialistica ambulatoriale 25,36, ospedalieri di 26,4, universitari di 28,11; privati 22,71; la durata di altra prestazione è risultata nei centri di Specialistica Ambulatoriale di 17,79, universitari 19; privati 14,38 (nessuna altra prestazione è stata registrata per i centri ospedalieri).

COMMENTO

La durata media rispecchia probabilmente la tipologia delle patologie in diagnosi principale; è verosimile che la maggior durata di visita nei centri universitari, come in parte negli ospedalieri, sia legata alla complessità della patologia del malato che si reca presso un ambulatorio che è riferito ad un centro di secondo o terzo livello.

I DATI CLINICI RELATIVI AI PAZIENTI CON FIBROMIALGIA (COME DIAGNOSI PRINCIPALE E CO-MORBIDITÀ)

■ Sono stati riconosciuti affetti da fibromialgia 52 pazienti come **diagnosi principale**, pari al 4,49% del totale; 32 pazienti, pari al 2,77% presentavano una fibromialgia in **co-morbidity** ad altra patologia principale per un totale di prevalenza del 7,26% (84 pazienti). La prevalenza totale di fibromialgia è, in realtà, stata molto disomogenea nei vari centri, da un minimo di 1,2% ad un massimo di 17,9%.

Questo dato medio è stato sostanzialmente confermato dalla verifica del 2013 in cui 34 pazienti su 432 in prima visita o controllo sono stati riconosciuti affetti da fibromialgia per una prevalenza del 7,87%; la stessa prevalenza sul totale delle prestazioni risulta 7,54% (34 su 451).

Tra le patologie presenti in co-morbidity la fibromialgia ha avuto una prevalenza di 5,6%.

Tra i pazienti con fibromialgia in diagnosi principale, 27 (51,9%) presentavano una

co-morbidity ed è risultata maggiormente associata l'osteoartrite nelle sue diverse forme (48,1% delle patologie in co-morbidity); tra le patologie a cui la fibromialgia si è associata in co-morbidity, quella risultata più frequente è l'artrite reumatoide (18,75%).

La prevalenza maggiore come diagnosi principale è stata registrata nei centri di specialistica ambulatoriale con 4,94%; nei centri universitari 3,82%, ospedalieri 3,55%, privati 2,63%.

COMMENTO

La fibromialgia è una malattia impegnativa per la sua gestione e una vera sfida terapeutica. La sua prevalenza è tutt'altro che irrilevante negli ambulatori di reumatologia. Anche se il dato si discosta in difetto da quello atteso, la prevalenza (in diagnosi principale e co-morbidity) è significativa e pone la fibromialgia tra le malattie più riscontrate nel corso dello studio, dopo artrite reumatoide e psoriasica (35,26%), artrosi periferica (21,09%), spondilartrosi (17,66%) e con prevalenza simile a osteoporosi primitiva, polimialgia reumatica e artrite indifferenziata. La fibromialgia si è presentata con una discreta frequenza in co-morbidity, suggerendo quindi al medico un'attenzione particolare nella diagnosi e nel trattamento delle patologie che la presentano in co-morbidity viste le sue peculiarità. Interessante la particolare associazione dell'osteoartrite alla fibromialgia che, se da un lato può essere attesa vista la prevalenza totale dell'osteoartrite nello studio, può costituire un interessante spunto di approfondimento nella correlazione tra due patologie il cui sintomo principale è il dolore; nello specifico l'artrosi va attentamente valutata come possibile stressor sia nell'induzione sia nel mantenimento della sensibilizzazione centrale che è momento fisiopatologico fondamentale nella genesi di una fibromialgia.

Importante la maggior prevalenza della fibromialgia nei centri di Specialistica Ambulatoriale, che probabilmente rappresentano la sede più consona al suo trattamento.

La disomogeneità di prevalenza nei vari

centri suggerisce che vi possa essere ancora una scarsa dimestichezza con la diagnosi e la terapia della fibromialgia tra gli stessi reumatologi: in questo senso sarà necessaria una maggior educazione.

■ L'età media dei pazienti con diagnosi principale di fibromialgia è risultata di 55 anni (range 23-80); la prevalenza per sesso tra questi (52) è risultata: 3 maschi (5,77%) e 49 femmine (94,2%); tutti i pazienti con fibromialgia in co-morbidità erano femmine (32).

COMMENTO

L'età media risulta probabilmente superiore alla media segnalata in letteratura, comunque inferiore a quella totale dello studio, tendenzialmente tra le più "giovani"; va sottolineato come la malattia colpisca le età più diverse e fin dalla giovane età; il dato per il sesso conferma quanto noto, che cioè la fibromialgia è una malattia che colpisce in assoluta prevalenza il sesso femminile.

■ Per fibromialgia come diagnosi principale, la **durata di malattia dall'inizio dei sintomi** è risultata di 69,2 mesi (range 4-278) e **dalla diagnosi** di 34,9 (range 0-180) (con un ritardo diagnostico calcolabile in 34,3 mesi). In particolare la durata di malattia dall'inizio dei sintomi è risultata maggiore nei centri privati con 102 mesi; nei centri universitari 78, di specialistica ambulatoriale 70,35, ospedalieri 38,4; la durata di malattia dalla diagnosi è risultata maggiore nei centri privati con 60 mesi; nei centri di specialistica ambulatoriale 38,15, ospedalieri 24, universitari 9,6. Il ritardo diagnostico più elevato è stato quindi registrato nei pazienti dei centri universitari pari a 68,4 mesi.

COMMENTO

Pur non essendo tra le patologie risultate di più lunga durata, la fibromialgia è fra le patologie più tardivamente diagnosticate. Il dato del ritardo diagnostico è francamente disomogeneo nei vari centri; è possibile che questo dato possa essere influenzato dalla complessità diagnostica

che può essere tipica di alcune forme di fibromialgia e che può aver portato il malato in un centro di secondo livello, ma tale considerazione va tenuta solamente come ipotesi.

■ I dati relativi a **dolore, severità di malattia e impatto sulla qualità di vita** per fibromialgia in diagnosi principale sono risultati, in media: VAS dolore 71,75 (range 30-100) e VAS severità di malattia 67,31 (range 20-100); il FIQ 65,49. Nei pazienti in prima visita la VAS dolore è risultata 75,5, la VAS severità di malattia 67,86; il FIQ 68,75. Nei pazienti al controllo la VAS dolore è risultata 70,72, la VAS severità di malattia 66,78; il FIQ 64,23. Un'analisi particolare per gruppi di patologie per i valori di VAS dolore e severità di malattia è stata condotta per valutare il peso della fibromialgia quando in co-morbidità con altre patologie reumatiche. La VAS dolore nel gruppo artriti e spondilartriti (16 pazienti) è risultata in media 44,6 e, in rialzo, 68,81 se con fibromialgia in co-morbidità; nel gruppo artrosi (5 pazienti) rispettivamente 51,56 e 68; nel gruppo connettiviti (6 pazienti) 27,57 e 64,5; nel gruppo vasculiti (polimialgia reumatica) (5 pazienti) 36,05 e 47,2. La VAS severità di malattia nel gruppo artriti e spondilartriti (16 pazienti) è risultata in media 43,55 e, in rialzo, 65,55 se con fibromialgia in co-morbidità; nel gruppo artrosi (5 pazienti) rispettivamente 45,26 e 64; nel gruppo connettiviti (6 pazienti) 30,07 e 58,16; nel gruppo vasculiti (polimialgia reumatica) (5 pazienti) 37,07 e 53,06. Il FIQ dei pazienti che avevano la fibromialgia in co-morbidità (32) è risultato 67,06. I dati relativi a questa analisi sono riassunti in Tabella XXXIX; i dati relativi al confronto di VAS dolore e severità di malattia con le principali malattie reumatiche sono riassunti in Tabella XL.

Il **numero medio di tender points** valutati in tutti i pazienti con fibromialgia sia in diagnosi principale che in co-morbidità alla prima visita e al controllo è risultato rispettivamente 15 e 12.

Il **grado di soddisfazione** per la terapia in atto alla prima visita è risultato 2, al controllo 2,8.

Gruppi di patologie	numerosità	VAS dolore	VAS dolore con FM in comorbidità	Incremento in %	VAS severità malattia	VAS severità malattia con FM in comorbidità	Incremento in %
Artriti e spondiloartriti	16	44,60	68,81	54,28	43,55	65,5	50,40
Connettiviti sistemiche	6	27,57	64,5	133,95	30,07	58,16	93,42
Vasculiti	5	36,05	47,2	30,93	37,07	53,6	44,59
Artrosi	5	51,56	68	31,88	45,26	64	41,4
Media				62,76			57,45

Tabella XXXIX - Influenza della fibromialgia su altre patologie reumatiche per dolore e severità di malattia.

COMMENTO

I valori di intensità di dolore e severità di malattia sono risultati i più elevati tra tutte le patologie considerate. Di notevole importanza clinica, anche se con casistica limitata, l'evidenza che quando la fibromialgia accompagna una patologia reumatica in co-morbidità ne aggrava sempre

l'intensità del dolore con valori medi pari a 62,76% e aumenta sempre la severità di malattia per valori medi pari a 57,45%.

Anche il dato relativo all'impatto sulla qualità di vita è elevato. Questi dati confermano l'importanza della malattia per chi ne soffre, sia dal punto di vista dell'intensità del dolore che dell'influenza che essa ha sulla vita del malato. È quindi necessario concentrare particolari attenzioni al miglioramento del sintomo dolore e della qualità di vita.

I dati relativi a dolore, severità di malattia, numero di tender points e il grado di soddisfazione espresso dal paziente alla prima visita e al controllo suggeriscono che il trattamento proposto nei centri reumatologici che hanno rilevato il dato sia utile per il malato, anche se i valori presentano miglioramenti probabilmente non ancora sufficienti.

■ Per quanto riguarda i dati relativi alla gestione dell'attività ambulatoriale per ogni paziente con fibromialgia in diagnosi principale è stata studiata la **tipologia di accesso** e la prevalenza delle prime visite sul totale delle prestazioni è stata di 26,92%, mentre per le visite di controllo/altro accesso è stata di 73,08%. I **tempi di attesa** per la prima visita sono risultati in media di 2 mesi; tra i controlli la programmazione dell'**accesso successivo** è risultata in media a 5,7 mesi, mentre il **tempo trascorso dal precedente controllo** è stato in media di 5,9 mesi; l'ipotetico ritardo medio sulla previsione di controllo si attesta quindi intorno a 0,63 mesi. La **durata media della prima visita** è stata di 36 minuti e **del controllo** di 29 minuti; lo stesso dato rivalutato nel 2013 ha evidenziato per la prima visita una durata media di 34 minuti (rispetto ai 33,01 di tutte le altre patologie) e del controllo di 28 minuti (rispetto ai 26 di tutte le altre patologie).

COMMENTO

Il numero delle prime visite rispetto ai controlli per fibromialgia non si discosta di molto dal dato per le altre patologie; le prime visite rappresentano oltre un quarto delle visite totali.

VAS DOLORE - MEDIA (delle principali malattie reumatiche)	
• FIBROMIALGIA	71,7
• OSTEOARTROSI LOMBARE	64,6
• SPONDILARTRITE SN INDIFFERENZIATA	53,1
• OSTEOARTROSI PERIFERICA	48,6
• ARTRITE PSORIASICA	44,9
• ARTRITE REUMATOIDE	41,5
VAS SEVERITA' DI MALATTIA - MEDIA (delle principali malattie reumatiche)	
• FIBROMIALGIA	67,3
• OSTEOARTROSI LOMBARE	63,4
• SPONDILARTRITE INDIFFERENZIATA	48,6
• ARTRITE REUMATOIDE	44,2
• OSTEOARTROSI PERIFERICA	41,8
• ARTRITE PSORIASICA	38,3

Tabella XL - VAS dolore e severità di malattia nelle principali malattie reumatiche.

Anche i tempi di attesa per la prima visita rispecchiano la media delle altre patologie; in controtendenza il dato che vede abbastanza rispettati i tempi previsti per il controllo successivo, per cui l'ipotetico ritardo rispetto al controllo precedente è risultato inferiore al mese.

Questo dato potrebbe anche essere interpretato con la tipologia del paziente fibromialgico, che generalmente tende ad anticipare i tempi di controllo previsti, spesso insoddisfatto della terapia prescritta.

La complessità di malattia si riflette anche nei tempi dedicati sia alla prima visita sia ai controlli, che risultano di gran lunga tra i maggiori rispetto a tutte le patologie studiate.

Il malato e la malattia necessitano quindi di tempi superiori rispetto alla media delle principali malattie reumatiche e richiedono attenzione particolare e adeguato approccio per migliorare l'outcome terapeutico

■ Tra tutti i pazienti, nell'ultimo anno il 12% aveva avuto almeno una consulenza da altro reumatologo (in media 1,6) e il 59,7% da altro specialista (in media 2); tra questi ultimi il fisiatra 46%, l'ortopedico 28,2%, il neurologo 10,8%, l'antalgologo 7,6%, lo psichiatra 4,34%, il neurochirurgo 1%; nell'8,1% non è stato specificato. Il 54,8% aveva effettuato accertamenti diagnostici di 2° livello (RMN, TAC, Scintigrafia, altro) (in media 1,84).

Infine il 14,45% dei pazienti affetti da fibromialgia dichiarava di essere titolare di invalidità civile anche per fibromialgia.

COMMENTO

I dati confermano la difficoltà di gestione e la complessità del malato e della malattia. La scelta di questi particolari items al momento della costruzione dello studio è stata specificamente guidata dalla convinzione che la maggior parte dei pazienti affetti da fibromialgia costituiscono un carico importante per i servizi sanitari e che, per il tipo di malattia e di malato, vi sia la tendenza ad "esagerare" nella ricerca di consulenze ed accertamenti diagnostici.

Lo studio conferma questa tendenza, anche se non con dati macroscopici. Oltre un paziente su dieci si è rivolto nell'ultimo anno ad altro reumatologo, in alcuni casi a più di uno, ma soprattutto circa 6 su 10 hanno richiesto la consulenza di altri specialisti, in media 2, prediligendo fisiatra, ortopedico e neurologo. Infine rilevante anche il ricorso ad indagini di secondo livello, per poco più del 50%, in media quasi 2 per paziente.

È necessario in questo senso migliorare l'approccio alla malattia sia da parte del curante, non solo dello specialista, che deve imparare a riconoscerla, sia da parte del malato, che probabilmente, se adeguatamente informato sulle caratteristiche della fibromialgia, sul suo decorso e sulle ragionevoli aspettative di cura, potrebbe evitare frequenti e numerose peregrinazioni alla ricerca di una diagnosi e di una cura soddisfacente.

Infine uno sguardo al "mondo" dell'invalidità civile al cui riconoscimento si è già notato un ricorso assolutamente inadeguato in genere per tutte le malattie reumatiche (14,57%); il dato della fibromialgia non si discosta sostanzialmente da questa percentuale, a testimonianza che la cultura dei propri diritti nel malato va assolutamente migliorata, come l'attenzione dello specialista, o comunque di ogni altro curante, nel guidare correttamente il malato anche nel senso del riconoscimento sociale delle proprie limitazioni.

La fibromialgia, come gran parte delle malattie reumatiche, non è tabellata all'elenco delle malattie invalidanti ai sensi del riconoscimento di invalidità civile e il comportamento delle Commissioni preposte è variabile nel Veneto con atteggiamenti favorevoli che si alternano a situazioni di negazione della malattia stessa.

L'OMS ha da tempo riconosciuto la fibromialgia e la recente revisione dell'International Classification of Diseases (ICD-10) ha finalmente tabellato la malattia con il codice M79.7; è auspicabile che, nella revisione delle tabelle di invalidità, si prenda atto di questa novità, a favore del malato fibromialgico.

Conclusioni

Maurizio Rossini¹, Gianniantonio Cassisi²

¹Unità Operativa Complessa di Reumatologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata, Verona;

²Branca di Reumatologia, Poliambulatorio Specialistico, ASL 1, Belluno

Il Progetto Reuma Veneto rappresenta una vetrina significativa per la Reumatologia veneta. I dati ricavati espongono con completezza e varietà l'attività dei reumatologi veneti a favore del malato nelle loro sedi territoriali e devono diventare riferimento dei vari attori della sanità che si impegnano per il continuo miglioramento del servizio sanitario non solo per l'utente, ma per gli operatori sanitari che necessitano di essere sempre più messi in condizione di ben lavorare, compiendo le scelte diagnostiche e terapeutiche in ambienti e situazioni le più confortevoli ed adeguate.

Alcuni punti meritano di essere esposti in sintesi alla conclusione di questo impegnativo percorso che, pur non tralasciando le varie considerazioni disseminate a commento nella discussione dei risultati, meglio di altre fotografano la situazione ed i desiderata della reumatologia, dei reumatologi e dei malati reumatici.

- quantità, diversità e variabilità delle patologie reumatiche testimoniano quanto sia complessa l'attività del reumatologo, in cui l'integrazione tra la diagnosi e l'approccio terapeutico è tutt'altro che un processo "automatico";
- la frequente co-morbilità reumatologica del paziente afferente agli ambulatori specialistici sottolinea oltremodo la complessità della sua gestione clinica e la necessità di dividerne la gestione con il MAP secondo protocolli condivisi;
- alla luce dei dati e delle considerazioni succitate si evidenzia che il tempo programmato per ciascuna visita non possa essere inferiore ai 30'; una possibile riduzione dei tempi di visita può essere immaginata solo con la disponibilità di un'adeguata e dedicata assistenza infermieristica e di figure amministrative "sburocratizzanti" l'impegno del reumatologo;

- l'elevata ma non completa fidelizzazione dei cittadini veneti per centri con sede nella propria provincia indica l'incompleto raggiungimento dell'obiettivo di garantire un'adeguata distribuzione dei servizi di reumatologia sul territorio;

- il ridotto riscontro negli ambulatori specialistici di alcune patologie reumatiche rispetto a quanto atteso dall'epidemiologia indica l'opportunità di momenti di incontro tra specialisti e di questi con i MAP per identificare e condividere "red flags" e collaborare nell'individuazione delle varie patologie secondo i percorsi più idonei;

- i tempi medi per la diagnosi di una patologia reumatica sono ancora troppo lunghi, con ripercussioni negative sulla salute dei pazienti, spesso irreversibili, sulle potenzialità dell'approccio terapeutico e sui costi correlati socio-sanitari; emerge l'esigenza di avviare campagne informative di sensibilizzazione dei pazienti e dei MAP per una diagnosi precoce delle malattie reumatiche e per mettere a punto e attivare percorsi diagnostico-terapeutici condivisi;

- la caratteristica cronicità di molte malattie reumatiche suggerisce l'opportunità di garantire il più possibile la continuità terapeutica da parte dello specialista reumatologo di riferimento;

- anche le capacità diagnostiche del reumatologo, già mediamente buone, potrebbero ulteriormente migliorare qualora si potenziassero le sue dotazioni strumentali, si garantissero i tempi necessari e percorsi diagnostici preferenziali;

- il trattamento infiltrativo da parte del reumatologo rappresenta una potenzialità terapeutica aggiuntiva e rapida, che andrebbe favorita nella pratica clinica, anche mediante corsi professionalizzanti ad hoc, in presenza di tempi e dotazioni ambulatoriali adeguate;

- il contributo del reumatologo nella gestione del dolore, oltre che nella prevenzione delle disabilità, è molto importante, ma ancora insufficiente; l'interesse della reumatologia italiana è a tutt'oggi ancora molto sbilanciato verso la cura dell'autoimmunità più che del dolore; se il reumatologo si ritiene lo specialista di riferimento delle malattie caratterizzate da dolore muscolo-scheletrico, egli deve divenire più conscio, anche alla luce della nuova legge sul diritto alla terapia del dolore, che è suo compito lenire le sofferenze del malato, appropriandosi di tutti gli strumenti farmacologici e non-farmacologici atti a questo scopo;
- la strategia di differenziare le richieste di visita (prima visita, visita di controllo, prioritarizzazione, altra prestazione) appare corretta e va ulteriormente motivata ed implementata;
- i tempi di attesa per una visita reumatologica, in particolare per le prime visite, appaiono tuttora mediamente eccessivi: possono tuttavia migliorare oltre che garantendo il personale necessario, mediante interventi a costo zero sui sistemi organizzativi, sulla differenziazione delle visite (controlli programmati o clinicamente motivati, differenziati per patologia reumatica) e sul miglioramento dell'appropriatezza;
- il rapporto tra specialista e MAP è fondamentale nell'interesse del paziente e del SSN e andrebbe sistematicamente favorito;
- il diritto all'eventuale esenzione per patologia reumatica, a tutela del paziente, andrebbe meglio e periodicamente valutato da parte dello specialista e del MAP;
- l'afferenza diversificata dei pazienti a centri reumatologici territoriali od ospedalieri e universitari, a seconda della patologia reumatica, appare già ragionevole, ma potrebbe essere ulteriormente meglio organizzata e strutturata, considerando livelli differenti di accesso, tipo Hub and Spoke, implementando servizi territoriali di I livello in grado di fungere da "prima risposta", che abbiano la capacità di definire meglio il paziente che necessita delle cure del II livello rispetto a quello che può correttamente e comodamente essere seguito senza ricorso improprio a centri

le cui strutture ed attrezzature risultano di maggior costo e devono essere dedicate a pazienti ben selezionati.

Riteniamo che le Aziende Sanitarie e il Dipartimento Sanità della Regione Veneto possano trarre importanti contributi dal progetto ReumaVeneto, che rappresenta un importante riferimento per ogni programmazione del servizio sanitario a favore del malato reumatico sul territorio veneto.

La Reumatologia rappresenta un vero "fiore all'occhiello" della sanità veneta; in questo senso è necessaria maggior coscienza per sviluppare dei progetti che possano garantire la massima collaborazione fra i diversi centri e le sedi territoriali, affinché nasca una "Rete reumatologica" di I livello in grado di offrire prestazioni migliori, omogenee, aggiornate ed efficaci e in tempi ragionevoli, e che, in caso di necessità, abbia chiari e definiti riferimenti di II livello per la gestione delle diagnosi difficili e delle forme complicate.

L'esperienza e le capacità medie del reumatologo veneto che opera sul territorio suggeriscono che, finalmente, si prenda in considerazione la gestione territorializzata di tutti i farmaci a disposizione per la cura delle malattie reumatiche, non ultime le terapie bio-tecnologiche, la cui prescrizione, se coordinata e sottoposta ad appositi registri, potrebbe essere "confinata" sempre meno a pochi centri autorizzati dalla Regione.

Tale situazione invece potrebbe divenire occasione di confronto tra I e II livello; soprattutto il monitoraggio nel tempo di tali terapie potrebbe essere garantito con sufficiente sicurezza negli ambulatori territoriali, secondo protocolli condivisi e progetti educativi di training; questo permetterebbe da un lato al malato di essere curato direttamente dal suo reumatologo di fiducia, senza interrompere una preziosa continuità terapeutica, dall'altro di decongestionare le strutture di II livello che faticano a gestire significativi carichi di lavoro correlati alle terapie bio-tecnologiche o a similari regimi di prescrizione, evitando infine il rischio di un'infondata classificazione in reumatologi di serie A e di serie B.

