

SANITÀ eccellenze in frontiera

Foti: «Reumatologia cenerentola in Sicilia»

Dramma ricoveri: 20 posti letto in tutta l'Isola, nessuno a Catania

GIOVANNA GENOVESE

Oltre 5 milioni di italiani, ovvero quasi un decimo della popolazione, di cui il 40% in età lavorativa, sono costretti a fare i conti con le malattie reumatiche croniche. Una vita a ostacoli la loro, con implicazioni oltre che nella sfera personale, anche in quelle familiare e professionale. La malattia obbliga infatti a modificare il proprio stile di vita e a impegnare parte del tempo e delle energie nelle cure, incidendo così, in modo pesante, sui costi dell'assistenza socio-sanitaria. A oggi infatti si calcola che la spesa complessiva per tutte le malattie reumatiche in Italia - un centinaio circa - superi i 20 miliardi di euro l'anno, di cui circa un terzo a carico del servizio sanitario nazionale, mentre i due terzi sono rappresentati dalla perdita di produttività.

In Sicilia le malattie reumatiche - che nel comune sentire vengono identificate con la più frequente osteoartrite - colpiscono circa il 12% della popolazione, per balzare al 38% negli over 60. Al primo posto tra le patologie cronico-degenerative, esse rappresentano la seconda causa di invalidità dopo le malattie dell'apparato cardiocircolatorio.

«Incredibile, vero? Eppure è così. Vede - spiega il prof. Rosario Foti, direttore dell'Unità operativa di Reumatologia dell'Azienda ospedaliera Vittorio Emanuele di Catania - purtroppo ancora oggi l'equivalenza dolore osteoarticolare-malattia reumatica-artrosi-vecchiaia è così profondamente radicata che spesso viene ritenuta male comune ineluttabile quasi come l'incalzare del tempo. Niente di più falso. Le malattie reumatiche infatti non colpiscono solo gli anziani ma anche giovani e persino bambini. L'artrite reumatoide e le spondilartropatie, ad esempio, sono fra le più diffuse e nel contempo le più invalidanti».

Malattie che la stessa Organizzazione mondiale della Sanità (Oms) indica come prima causa di dolore e disabilità in Europa e che da sole rappresentano oltretutto la metà delle malattie croniche che colpiscono gli ultra sessantacinquenni. Gli ultimi dati dimostrano poi un impatto sociale gravissimo con costi collegati incommensurabili. Ed è per questo che è necessaria una risposta immediata sul piano degli interventi.

Quali saranno dunque gli scenari futuri? Nel caso dell'artrite reumatoide uno studio effettuato dal prof. Americo Cicchetti, docente di Organizzazione aziendale all'Università Cattolica del Sacro Cuore, ha previsto l'evoluzione della malattia in 411.692 soggetti attualmente malati, scoprendo che, nei prossimi 30 anni, il costo totale annuo oscillerà fra i 3,3 miliardi attuali e i 4 miliardi di euro (picco stimato al 2029) sempre considerando i costi diretti e indiretti. Un aumento, comunque destinato a ridursi visto l'aumentare dell'età dei pazienti e la conseguente diminuzione delle voci legate al lavoro perso per colpa di dolori, cure ed esami.

A livello di proiezioni le Regioni che sosterranno i costi maggiori sono la Lombardia, con una spesa tra i 430 e i 500 milioni, il Lazio (300-330 milioni), la Sicilia (238-281) e l'Emilia Romagna (131-187).

Molecola pompiere

Farmaco ancora contro l'artrite reumatoide

«L'artrite reumatoide - spiega il prof. Rosario Foti - è una malattia autoimmune che attacca le articolazioni e produce l'effetto di un incendio. Divampa all'improvviso e si propaga con estrema velocità». Come un rogo, dunque, va controllata e «spenta» il prima possibile. «Per una terapia efficace la diagnosi precoce è fondamentale - raccomanda l'esperto - la battaglia si gioca nei primi mesi (ancora meglio nelle prime settimane) dall'esordio dei sintomi». Campanelli d'allarme che vanno riconosciuti dal medico di famiglia e riportati al più presto al reumatologo. Gonfiore alle articolazioni e rigidità mattutina persistente sono i due segni spia dell'artrite reumatoide. Una malattia che, secondo le stime, colpisce 12-14 mila italiani all'anno. «Le donne tre volte più degli uomini e con un picco tra i 40 e i 60 anni. Ma possono essere aggredite persone di ogni età, dai 3 anni ai 100», mette in guardia l'esperto. «Per oltre 50 anni - evidenzia il prof. Foti - l'artrite reumatoide è stata curata con farmaci antinfiammatori aspecifici». Si usavano solo antidolorifici e cortisonici. Poi tra gli anni 80 e 90 è arrivato il metotrexate che si è imposto come un «farmaco ancora». Ancora oggi, se utilizzato entro i primi sei mesi dalla comparsa dei sintomi, porta in remissione clinica il 30% dei pazienti. Ma per aiutare la quota restante e chi arriva più tardi alla diagnosi ci sono ora i farmaci biotecnologici, mirati contro molecole infiammatorie ben precise. Effetto immediato ed eventi avversi contenuti. «Già dopo un mese - testimonia il reumatologo - il malato riesce a tornare alle normali abitudini sia in famiglia sia al lavoro».

Considerando la ripartizione dei costi sui settori produttivi a livello nazionale, gli occupati nei settori dei servizi costerebbero tra i 320 (nel 2009) e i 420 milioni (picco al 2029), mentre le casalinghe tra i 318 e i 421 milioni.

Per quanto riguarda invece le spondilartropatie, sebbene i dati reperiti non abbiano consentito di effettuare stime accurate come nel caso dell'artrite reumatoide, è stato possibile stimare un costo annuo - sempre a livello nazionale - di circa 722 milioni di euro.

E la sequenza di dati allarmanti continua. Si stima infatti che il 23% dei malati italiani di artrite reumatoide sia andato in pensione o abbia dovuto modificare il proprio lavoro a causa della patologia; mentre 144 mila dei 600 mila pazienti con spondilartropatie che hanno un'occupazione, si assentano dal lavoro 70 giorni all'anno a causa delle loro condizioni. Insomma, le due malattie reumatiche insie-

me mandano in fumo ogni anno più di 23 milioni di giorni di lavoro.

«Ecco perché - aggiunge il prof. Foti - occorre concentrarsi su alcuni principi-chiave per migliorare la vita dei lavoratori malati. Come raccogliere dati per valutare costi diretti e indiretti delle malattie reumatiche, promuovere diagnosi e interventi precoci e soprattutto - non mi stancherò mai di ripeterlo - garantire un equo accesso alle cure».

Ancora altri dati: mal di schiena fisso per un lavoratore su 4 (24%), soprattutto nei settori sanità e edilizia; dolori al collo, spalle e arti per più di uno su 5 (22%), specie 40-50enni e donne di mezza età. I reumatismi sono una piaga sociale che ruba braccia al lavoro. I disturbi a muscoli e ossa rappresentano nell'Ue (Italia compresa) il 50% delle malattie professionali e il 60% delle cause di disabilità occupazionale permanente. Insomma un esercito di disoccupati.

Di qui l'invito ai reumatologi da parte di ricercatori e associazioni di pazienti ad aiutare i malati ad essere "abili al lavoro". Lei, prof. Foti, cosa risponde all'appello?

«Dico che oggi i progressi in campo terapeutico permettono di usare la capacità lavorativa come outcome misurabile del trattamento. Insomma, riuscire a non rinunciare al lavoro deve essere considerato un obiettivo terapeutico prioritario. L'intervento precoce e l'efficacia nella gestione del trattamento farmacologico migliorano poi le capacità lavorative dei malati a vantaggio di loro stessi, della società e dell'economia del loro Paese. Infatti, la maggior parte dei costi sono associati per lo più al calo della produttività».

Il dolore fisico che diventa sofferenza interiore, il corpo che si deforma e l'autostima che crolla. Le malattie reumatiche gravi non rosicchiano solo le articolazioni ma scavano un vuoto dentro e complicano la vita di coppia...

«Sì perché in alcuni casi si perde la sensibilità mentre in altri sono dolori anche solo se si viene sfiorati. Cala la libido, i rapporti sessuali si diradano sempre più fino a cessare, il momento dell'intimità da piacere si trasforma in incubo. E così molti malati scivolano nel tunnel della depressione. Quindi è importante abbattere ogni tabù e migliorare il dialogo medico-paziente. I risultati si vedono. Trattati infatti nei tempi e nei modi corretti, i malati possono tornare a una vita normale anche dal punto di vista sessuale. Il recupero può essere quindi totale, ma ancora una volta diagnosi precoce e trattamento mirato diventano elementi-chiave. Tra l'altro oggi grazie ai più recenti farmaci, i cosiddetti biotecnologici, è possibile gestire con successo l'evoluzione della malattia».

Insomma, il benessere di coppia di chi convive con gravi forme reumatiche non va sottovalutato. Lo chiedono i pazienti e i medici concordano. Ma, spostiamo l'attenzione sulle donne, quelle che - dicono i dati - sono le più colpite. L'essere mamma o non avere ancora avuto a che fare con biberon e pannolini può fare la differenza?

«In genere la gravidanza rappresenta un fattore protettivo contro lo sviluppo dell'artrite reumatoide ma in caso

di lupus può aggravare la malattia».

Dicono che lo stress, il forte stress, predispongono all'artrite reumatoide. «Dicono. Secondo un recente studio russo risulta che un malato su due sostiene di avere vissuto eventi stressanti prima della comparsa dei sintomi. Vero comunque è che la maggior parte dei pazienti entra nel tunnel della depressione con un peggioramento del dolore e dei deficit funzionali».

E' vero che curare le gengive è particolarmente importante per i malati di artrite reumatoide?

«Questa è una delle ultime scoperte fatte da alcuni ricercatori americani. Secondo i quali curare le malattie gengivali riduce decisamente i sintomi dolorosi provocati dall'artrite. Comunque è un piccolo studio effettuato su 40 pazienti con una forma grave di artrite reumatoide. C'è da dire che il campione preso in esame soffreva di parodontite media o grave. Dopo il trattamento con un farmaco biologico anti-Tnf (tumor necrosis factor) associato alle cure gengivali, i pazienti hanno visto migliorare i sintomi dell'artrite come dolore, rigidità e gonfiore alle articolazioni».

Per il numero dei malati e per gli esiti a volte invalidanti della patologia, quella reumatologica dovrebbe essere una delle discipline mediche più presenti. Eppure, a quanto risulta, la Sicilia conta il minor numero di posti letto rispetto al resto d'Italia.

«Ahi, Ahi. Questo è un tasto dolente. In

tutta l'Isola ci sono meno di 20 posti-letto ordinario, tra cui 6 a Messina e 7 a Palermo. A Catania? Nessuno. Il centro da me diretto si avvale solo di ricoveri in day hospital. La degenza dei malati reumatici con patologie autoimmuni, e spesso in trattamento per l'appuntamento con immunosoppressori, è nel reparto di medicina, tra infartuati, cardiopatici o persino pazienti potenzialmente contagiosi».

Vogliamo parlare del progetto Antares?

«Un quasi flop. Faccio un passo indietro e spiego. A maggio del 2001 un decreto del ministero della Sanità, recepito dal dicastero regionale, prevedeva uno studio per il monitoraggio dei farmaci biologici nel trattamento dell'artrite reumatoide denominato progetto Antares. Nell'ambito di questo studio erano indicati i criteri a cui dovevano attenersi le regioni per individuare i centri specialistici idonei alla formulazione della diagnosi e al trattamento delle artriti con farmaci biologici. Oggi i centri Antares attivi in Sicilia sono 16: 6 a Palermo, 4 a Catania (al Policlinico per la pediatria, al Vittorio Emanuele, al Garibaldi e al Cannizzaro), 2 a Messina, uno ad Agrigento, uno a Sciacca, uno a Modica e uno a Trapani. Lo scorso maggio il centro di

I centri Antares. Sono gli unici deputati alla prescrizione di farmaci biologici ma non hanno né personale né degenza



IL PROF. ROSARIO FOTI

Siracusa è stato chiuso su espressa richiesta del direttore generale dell'Azienda ospedaliera Umberto I. Il progetto Antares si è concluso ma di fatto questi centri sono rimasti gli unici deputati alla prescrizione dei biologici e soprattutto a garantire l'appropriatezza di farmaci costosi e potenzialmente rischiosi. Alle strutture non sono stati assegnati né personale né posti letto».

Esiste un registro per le malattie reumatiche autoimmuni?

«No. In sostanza, agli Antares doveva fare seguito la costituzione di unità operative di reumatologia dotate di organico e posti letto che, in sinergia con una rete ambulatoriale potenziata, dessero risposte alle esigenze di migliaia di malati. Non si è fatto niente e nel frattempo centri qualificati - come quello dell'ospedale V. Emanuele -

le, tra i primi (agosto 2001) ad essere individuati dall'assessorato regionale alla Sanità per la terapia con i nuovi farmaci - hanno visto aumentare in maniera esponenziale il numero dei pazienti in trattamento con i biologici. Io, ad esempio, ho in cura 250 malati, che tra l'altro devono essere monitorati almeno una volta al mese. Queste strutture sono diventate, dico inevitabilmente, una sorta di polo attrattivo - se mi si consente l'espressione - per tutte le patologie reumatiche autoimmuni. Come la sclerodermia, tanto per citarne una. Sempre nel mio reparto, le malate sono 80, il che porta a 3 mila l'anno il numero di accessi in day hospital. Ma la struttura prevede solo quattro posti dedicati alla reumatologia».

Un bel grattacapo...

«Grattacapo? Guai seri. La mancanza di una corposa programmazione per le malattie autoimmuni ha portato a lunghe liste d'attesa non solo in quello dove opero io ma in tutti i centri reumatologici d'eccellenza siciliani. Anche perché la ricerca non si è mica fermata. E ai primi farmaci biologici per via sottocutanea e in regime ambulatoriale si sono aggiunti altri che vanno somministrati solo in regime di ricovero. E i malati, intanto...»

Mi faccia indovinare: sta per caso accennando ai viaggi della speranza?

«Ecco. La grande fuga al Nord o magari all'estero. Circa 30 mila italiani, secondo i dati Istat, e in base all'ultimo rapporto della Regione - che comunque risale al 2006 - poco più di 3 mila siciliani e una spesa che sfiora i 5 milioni di euro. Che poi, vede, se un malato di Lupus arriva con ritardo in un centro qualificato può incorrere in complicanze molto gravi. Come ad esempio l'insufficienza renale, che può portare anche alla dialisi. E il dializzato ha un costo di decine di migliaia di euro l'anno, per non parlare dei trapiantati di rene. Eppure la cura delle connettiviti è in grado di evitare decine in un anno. Allora, non siamo all'assurdo? In un momento in cui è fortemente sentita la necessità di

razionalizzare la spesa sanitaria, mi sembra incongruente assistere passivamente a questi aggravati di costi. Per non parlare poi degli enormi disagi per malati e familiari».

Malati in fuga, soldi in fuga. Vogliamo accennare anche ai «cervelli» in fuga?

«E' la teoria del paradosso: medico emigrato più malato emigrante più soldi siciliani sottratti alla Sicilia. Le università isolane sfornano reumatologi che dopo un training nei centri

ad alta qualificazione e dopo aver curato da «volontari» migliaia di malati (su questo si basano i numeri dei pochi centri di eccellenza) fuggono al Nord. Qui trovano lavoro remunerato in strutture dove magari rivedono quegli stessi malati che avevano lasciato in Sicilia. Ora, io credo che, utilizzando solo una parte dei fondi che la Regione siciliana sborsa per la mobilità, si potrebbero potenziare i nostri centri di eccellenza dotandoli di posti letto e organico. O no? Il mio auspicio, che è quello di quanti vivono quotidianamente questo dramma, è che la Regione nell'ottica del piano adesso avviato per la riorganizzazione della spesa sanitaria, metta tra le priorità anche la reumatologia, considerando anche l'altissimo costo sociale ad essa legato».



IL DAY HOSPITAL DELL'UO DI REUMATOLOGIA DELL'OSPEDALE V. EMANUELE DI CATANIA

“

La mancanza di una programmazione per le malattie autoimmuni ha portato a lunghe liste d'attesa in tutti i centri d'eccellenza isolani nonché ad alimentare i cosiddetti «viaggi della speranza». Sono 3 mila, secondo gli ultimi dati della Regione risalenti al 2006, i siciliani in fuga

Va in tilt l'orologio biologico

L'artrite reumatoide toglie il sonno a più di 6 malati su 10. E il motivo delle notti passate in bianco non sono solo le articolazioni doloranti: la ragione è anche genetica. Nei labirinti del Dna, infatti, un gruppo di ricercatori giapponesi ha scoperto un legame tra i geni che regolano i ritmi circadiani (il cosiddetto orologio biologico) e quelli che scatenano la cascata infiammatoria all'origine dei sintomi della malattia. Lo studio è coordinato da Shunichi

Shiozawa della University Graduate school of Medicine e dell'University Hospital di Kobe.

Secondo il team nipponico, nei pazienti con artrite reumatoide i geni che regolano i bioritmi quotidiani come l'alternanza sonno-veglia sono disturbati. In altre parole, in questi malati l'orologio biologico va in tilt. Gli scienziati prima hanno osservato che su 200 pazienti esaminati il 61% lamentava una cat-

tiva qualità del sonno; quindi hanno notato che l'insonnia si associava a numerosi parametri spia dell'attività patologica tipica dell'artrite reumatoide. Per vederli più chiaro, quindi, l'equipe ha analizzato l'espressione genetica di topi fatti ammalare sperimentalmente. Ebbene, nei roditori privati di un gene chiamato Cry, chiave nella regolazione dei ritmi circadiani, risultava raddoppiata l'espressione dei geni che «accendono» la protei-

na Tnf-alfa (Tumor Necrosis Factor-alfa), protagonista della catena infiammatoria alla base dell'artrite. «Il nostro studio - spiega Shiozawa - dimostra che alcuni geni regolatori dell'orologio biologico giocano un ruolo cruciale nell'attivazione del Tnf-alfa, molecola segnale della malattia. L'identificazione di questo curioso meccanismo potrà aprire la strada a nuovi approcci utili a migliorare la qualità di vita dei malati».