



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



Lettera aperta
ai candidati alla carica di Presidente del Consiglio dei Ministri
ai candidati alla Camera dei Deputati
ai candidati al Senato della Repubblica

AMRER – Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, **ANMAR** – Associazione Nazionale Malati Reumatici, **APMAR** – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare sono le tre associazioni che rappresentano in Italia ai vari livelli istituzionali le persone affette da malattie reumatiche.

Le oltre 150 patologie comprese nella definizione di “malattie Reumatiche” affliggono nel nostro Paese circa 5 milioni di persone (fonte SIR – Società Italiana di Reumatologia 2018), colpiscono prevalentemente persone in età lavorativa (ma anche bambini, adolescenti e giovani adulti) e donne.

Noi, che siamo chiamati a rappresentare le esigenze delle persone che si affidano alle nostre associazioni perché affette da patologie, purtroppo, ancora poco note, ci rivolgiamo a Voi candidati, che avrete l'onore e l'onere di rappresentarci presso le Istituzioni.

Con questa lettera vorremmo portare alla vostra attenzione le problematiche di chi vive e lavora in Italia ed è affetto da una patologia reumatica.

Nell'ordine chiediamo:

1. Che le **malattie reumatiche non siano più le ultime nella lista delle priorità** del Ministro della Salute
2. L'attuazione del **Piano Nazionale delle Cronicità**
3. La creazione di **percorsi diagnostici terapeutici assistenziali**
4. Un percorso di **accesso alla terapia**
5. L'acquisizione automatica nei **Prontuari Terapeutici Regionali e/o Aziendali** di ogni agente/presidio terapeutico che abbia ottenuto da AIFA l'autorizzazione all'immissione in commercio.
6. Inserire un **medico specialista all'interno delle Commissioni per la valutazione delle invalidità**
7. **L'aggiornamento dei LEA**
8. **L'abbattimento delle liste d'attesa**
9. La definizione di **parametri di accreditamento delle Scuole di Specialità Universitarie** che rimangano costanti nel tempo



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



A nome delle persone che rappresentiamo vorremmo:

1. che le **malattie reumatiche non fossero più le ultime nella lista delle priorità per il Ministro della Salute**, ma che avessero pari dignità e possano passare ai primi posti per diffonderne la conoscenza, oggi assai scarsa.
2. **L'attuazione in tutte le Regioni del Piano Nazionale delle Cronicità (PNC), che ancora non è stato recepito in molte realtà locali e che contiene importanti novità sul fronte dei percorsi di cura e della presa in carico dei pazienti.** Sarebbe opportuno, inoltre, che si lavorasse perché ogni Regione avesse uffici dedicati al PNC.
3. **La creazione, per le persone affette da queste patologie, di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, inizialmente personalizzati sul territorio** - calati, quindi, nelle diverse situazioni - ma tesi ad una omogeneizzazione della presa in carico su tutto il territorio nazionale. Percorsi che garantiscano anche una continuità terapeutica: un problema da noi ripetutamente segnalato nelle sedi appropriate, senza ricevere riscontri né proposte adeguate alla sua soluzione. Spetta, infatti, alle Regioni – che oggi si distinguono invece, per esempio, per imporre con delibere ad hoc lo switch dai farmaci biologici ai biosimilari - il compito di garantire la continuità terapeutica, impegnarsi a lavorare sui PDTA, Reti Hub e Spoke, e sulla attivazione dei Registri che oggi sono assolutamente insufficienti e poco diffusi. In quest'ottica ci piacerebbe iniziare un lavoro di squadra che ci renda protagonisti, insieme a Voi, di scegliere per il bene dei pazienti.
4. **Un percorso di accesso alla terapia – farmacologica e non – facilitato, che comprenda la garanzia dell'autonomia prescrittiva da parte dello specialista di riferimento: il reumatologo.** Su quest'ultima materia riteniamo, infatti, che il legislatore regionale, nel perseguire un contenimento dei costi, non possa e non debba sacrificare la libertà prescrittiva del medico. Il medico deve continuare a poter esercitare la propria azione clinica secondo scienza e coscienza, senza vincoli etero-determinati, ancor più se aventi carattere puramente economico, ma tenendo conto unicamente della storia clinica del paziente.
5. **L'acquisizione automatica nei Prontuari Terapeutici Regionali e/o Aziendali di ogni agente/presidio terapeutico che abbia ottenuto da AIFA l'autorizzazione all'immissione in commercio.** L'attuale iter che prevede ulteriori step approvativi a livello locale rappresenta infatti a nostro avviso solo un ostacolo alla diffusione sul mercato dei farmaci che potrebbero garantire nuove possibilità di cura.
6. **Inserire un medico specialista all'interno delle Commissioni per la valutazione delle invalidità** che possa dare il proprio contributo ed essere portavoce delle istanze dei pazienti nelle sedi più appropriate.
7. **Un aggiornamento dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) che tenga conto delle carenze già note.**



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
ONLUS



8. **L'abbattimento delle liste d'attesa e una miglior distribuzione dei centri di reumatologia**, oggi distribuiti a macchia di leopardo nel nostro paese e l'istituzione di Reti Hub e Spoke.
9. **La definizione di parametri di accreditamento delle Scuole di Specialità Universitarie che rimangano costanti nel tempo**: il Ministero per la terza volta ha chiesto l'accreditamento delle scuole cambiando i parametri ed elevando ancor più l'asticella. Ora il 60% delle scuole sono ammesse con riserva e se si considera anche che molti docenti titolari di cattedra e/o associati stanno raggiungendo l'età della quiescenza e che il Ministero non eroga i fondi per sostituirli il quadro è davvero desolante: se si persiste in questa direzione, questa situazione porterà alla scomparsa di molte Scuole di Specialità e di conseguenza di molte specializzazioni mediche, compresa quella reumatologica. Tutto questo è in forte contrasto con i principi animatori del Piano Nazionale della Cronicità.

In sintesi, chiediamo solamente maggiore attenzione alle malattie reumatiche e sulle problematiche degli oltre cinque milioni di italiani che convivono con esse ogni giorno.

Noi siamo disponibili a sederci con Voi attorno a un tavolo per parlare di tutto questo: **aspettiamo da Voi un impegno che non si limiti solo al presente, ma che prosegua nel tempo e guardi al futuro**. Vi chiediamo di fare vostre le nostre richieste, qualunque sia il ruolo che vi competerà nella prossima legislatura.

Cordiali saluti

Roma, 12 febbraio 2018

AMRER Onlus

Il presidente

Guerrina Filippi

ANMAR Italia Onlus

Il presidente

Silvia Tonolo

APMAR Onlus

Il presidente

Antonella Celano