

Aspetti socio-demografici e modalità di accesso alle terapie farmacologiche in pazienti con artrite reumatoide in Italia

Socio-demographic aspects and therapeutic pathways in patients with rheumatoid arthritis in Italy

F. Salaffi¹, C.M. Vaccaro², T. Manacorda², L. Pardini², C.M. Montecucco³

¹Clinica Reumatologica, Università Politecnica delle Marche, Ancona;

²Centro Studi Investimenti Sociali (CENSIS), Roma;

³Clinica Reumatologia, Università degli Studi di Pavia

SUMMARY

The research carried out by Censis Foundation, in collaboration with SIR (Italian Society of Rheumatology) and ANMAR (National Association of Rheumatic patients), with the sponsorship of Roche S.p.A., involved more than 600 patients, diagnosed with arthritis by a rheumatologist according to ACR criteria. The patients were recruited through a representative sample of 300 general practitioners. A number of different research and survey tools were used to collect data, helping to identify several of the problems that affect Italian patients: a survey form to be filled by the GPs, in order to verify the diagnosis and the comorbidity level; a questionnaire for the self-assessment of the disease activity, Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI), and a sociological questionnaire set up for the analysis of the main aspects of the patients' path. Among the most serious criticalities found, the difficulties and the time needed for the patients to get a clear AR diagnosis, the problems in interacting with health structures, and the differences in accessing pharmaceutical therapies (only a slight majority of patients use DMARDs drugs, a small amount takes biological drugs, while a large number of patients is treated exclusively with symptomatic drugs) stand out. The differences in patients' condition appear then to be exaggerated, regarding the chances to get an early diagnosis, the access path to specialised centres, and in receiving the most appropriate treatments. Moreover, these differences appear to be strongly dependent on both the social characteristics of the patients and the supply arrangement in their area.

Reumatismo, 2009; 61(3):197-211

INTRODUZIONE

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia infiammatoria cronica, di eziologia sconosciuta, a patogenesi autoimmune, dominata da un processo di sinovite cronica prevalentemente a carico delle piccole e delle grandi articolazioni diartrodali, ad impronta distruttiva, spesso associata con la

positività del fattore reumatoide (FR). L'AR presenta un'espressività clinica polimorfa, in rapporto alla topografia, al grado d'evoluzione dell'impegno articolare ed alla possibile presenza di manifestazioni extra-articolari. Questo quadro clinico è spesso aggravato da astenia, depressione e deterioramento della sfera psicologica e delle relazioni sociali (1-4). La prevalenza della malattia in Italia è nell'ordine dello 0,33-0,46% (5, 6) con netta predilezione per il sesso femminile (rapporto uomini:donne di 1:3). Tale tasso di prevalenza è del tutto simile a quello rilevato in altre regioni Europee (0,54-0,8%) (7-13) o in popolazioni Turche (0,49%) (14) o Brasiliane (0,46%) (15), ma più elevato dei tassi documentati in popolazioni Asia-

Indirizzo per la corrispondenza:

Prof. Fausto Salaffi

Clinica Reumatologica

Università Politecnica delle Marche

Ospedale A. Murri

Via dei Colli, 52 - 60035 Jesi (AN)

E-mail: fsalaff@tin.it

tiche (0,12-0,34%) (16,17) o Africane (18). La prevalenza dell'AR negli Stati Uniti è risultata nell'ordine dell'1% (19).

La remissione della sintomatologia, l'arresto dell'evoluzione del danno anatomico ed il recupero funzionale sono i principali obiettivi della terapia dell'AR. Il trattamento "sintomatico" si basa sull'impiego isolato o combinato degli antalgici puri (paracetamolo, tramadolo) e degli anti-infiammatori non steroidei (FANS) e steroidei, anche se questi ultimi hanno rivelato interessanti potenzialità nel ridurre la progressione del danno anatomico. Il trattamento "di fondo" dell'AR ha come finalità principale quella di indurre la remissione della flogosi e di arrestare l'evoluzione del danno anatomico. I farmaci utilizzati a tale scopo rientrano nel gruppo dei cosiddetti *Disease Modifying Anti-Rheumatic Drug* (DMARD) e comprendono un'ampia ed eterogenea gamma di molecole (idrossiclorochina, sulfasalazina, sali d'oro, methotrexate, leflunomide, ciclosporina A) (20-22).

Negli ultimi anni, alle terapie tradizionali, si è affiancata una nuova classe di farmaci, i cosiddetti "biologici", che agendo su specifici "target" molecolari e/o cellulari, interferiscono con i meccanismi patogenetici della malattia. I primi farmaci biologici utilizzati nell'AR sono stati gli inibitori del tumor necrosis factor-alpha (TNF α), che bloccando l'attività di una delle citochine "chiave" della flogosi articolare, limitano l'evoluzione invalidante dell'AR (23, 24). I principali farmaci che appartengono a questa classe sono etanercept, infliximab e adalimumab. A questi, si sono aggiunti successivamente anakinra, un antagonista recettoriale dell'interleuchina-1, il rituximab, un anticorpo monoclonale, chimerico, ottenuto dalla combinazione di frammenti anticorpali umani e murini il cui meccanismo d'azione coinvolge un effetto specifico sulle cellule B e l'abatacept, la prima e unica proteina di fusione umana che agisce come modulatore selettivo della co-stimolazione dei linfociti T. Gli agenti biologici si sono dimostrati efficaci nel controllo dell'AR e nel ritardare la progressione del danno anatomico, con un'efficacia superiore rispetto a quella dei DMARDs tradizionali (23-28). Il Rapporto sociale sull'AR, realizzato dalla Fondazione Censis in collaborazione con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e l'Associazione Nazionale dei Malati Reumatici (ANMAR), grazie al supporto incondizionato di Roche S.p.A., rappresenta un primo importante momento di riflessione sulla condizione sanitaria e sociale dei pazienti affetti da AR nel nostro Paese.

L'indagine è stata svolta su un campione di 646 pazienti, con diagnosi di AR formulata dal reumatologo in accordo ai criteri dell'American College of Rheumatology (ACR) (29), per rispondere ai seguenti obiettivi generali:

- evidenziare le problematiche dei pazienti affetti da AR;
- creare una rete di collaborazione attiva tra le figure di riferimento della reumatologia italiana, associazione dei pazienti e società scientifica;
- migliorare il livello di consapevolezza nell'opinione pubblica e nella classe medica in generale sui problemi posti dalla malattia e sull'importanza della diagnosi e dell'intervento precoce;
- proporre al decisore politico ai diversi livelli di governo della sanità soluzioni e modelli di offerta che migliorino la situazione dei pazienti.

In questa prima fase verranno riportati e discussi i risultati della ricerca relativi alle caratteristiche socio-demografiche del campione, alle modalità di esordio della malattia ed alle difficoltà diagnostiche e gli aspetti connessi all'accesso alle terapie farmacologiche.

MATERIALI E METODI

I pazienti sono stati reclutati attraverso il coinvolgimento di un campione rappresentativo, composto da 300 Medici di Medicina Generale (MMG), distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale, che a loro volta hanno individuato tra i loro assistiti i pazienti con diagnosi di AR posta da parte di uno specialista reumatologo secondo i criteri dell'ACR (29). I MMG, ottenuto il consenso all'intervista, hanno consegnato ai pazienti gli strumenti di rilevazione, assicurando, ove ne fosse rilevata la necessità, il loro supporto. L'esistenza di una diagnosi certificata di AR è stata verificata, mediante un doppio *check*, ossia chiedendone conferma sia al medico che al paziente.

In particolare gli strumenti di rilevazione adottati sono stati i seguenti:

- una scheda destinata al MMG per la verifica della diagnosi di AR e delle comorbidità (30);
- un questionario per l'autovalutazione dell'attività della malattia, denominato *Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index* (RADAI) (31, 32);
- un questionario di impianto sociologico per l'analisi di alcuni aspetti salienti del percorso di malattia, le conseguenze sociali, psicologiche, familiari, le aspettative rispetto al sistema di cura, e i costi sociali ed economici.

Per la valutazione delle comorbidità è stato adottato il questionario di Sangha, validato in ambito reumatologico (30). Tale strumento consente di rilevare la presenza di 16 delle seguenti comorbidità: cardiopatia, ipertensione arteriosa, anemia/emipatie, vasculopatia periferica, pneumopatia, nefropatia, epatopatia, gastropatie/ulcera peptica, malattie cutanee, tireopatie, diabete mellito, turbe del visus, malattia cerebro-vascolare, demenza, ansia/depressione e neoplasie. Il RADAI è un indice composito autovalutato, validato nell'AR (31, 32), costituito da 5 quesiti che consente di esplorare:

- l'attività globale di malattia da parte del paziente nei sei mesi precedenti la valutazione;
- l'attività di malattia in termini di presenza di articolazioni tumefatte e dolenti al momento della valutazione;
- il dolore;
- la durata della rigidità al risveglio;
- il numero di articolazioni dolenti, autovalutate mediante il ricorso ad una mappa corporea.

Il punteggio dell'indice RADAI, previa normalizzazione delle scale, è compreso fra 0 e 10 (0 = attività assente; 10 = massima attività di malattia).

Il questionario di impianto sociologico era suddiviso in grandi aree di interesse, necessarie alla definizione ed all'inquadramento complessivo dell'universo del malato:

- una prima parte dedicata all'esordio ed alla storia della malattia (comparsa dei sintomi, tempi della diagnosi, fasi acute, ecc.);
- una seconda sezione focalizzata sulle terapie farmacologiche e non (farmaci specifici e non al momento assunti, terapie precedenti, fruizione di terapie non farmacologiche, ecc.);
- una terza parte dedicata al problema dell'assistenza (percezione del fabbisogno di assistenza, ricorso all'aiuto pubblico/privato);
- una quarta parte dedicata alla dimensione dell'accesso ai servizi sanitari, alla diffusione dell'informazione ed alla soddisfazione nei confronti dell'offerta;

- una quinta parte volta ad indagare gli aspetti psicologici legati al vissuto della malattia, la percezione di sé, l'autovalutazione del livello di qualità della vita;

- una sesta ed ultima parte finalizzata a reperire informazioni circa i dati strutturali del paziente.

In maniera trasversale, presenti in tutte le sezioni del questionario, sono state collocate le domande relative alle spese sostenute dai pazienti a causa della malattia, fondamentali per la determinazione dei costi sociali dell'AR.

RISULTATI

Distribuzione socio-demografica del campione

Le donne rappresentano il 72,6% del campione, mentre gli uomini sono il 27,4% dei pazienti intervistati (Tab. I). Si tratta di una disparità che fa osservare una particolare omogeneità sotto il *profilo territoriale*, a testimonianza del fatto che la distribuzione dei pazienti per genere è legata alle caratteristiche epidemiologiche della malattia, che colpisce con maggior frequenza le donne. La distribuzione territoriale, inoltre, rispecchia in modo piuttosto preciso quella della popolazione italiana. Risiede, infatti, in regioni del Nord Ovest il 25,9% dei pazienti e al Nord Est il 17,3%, al Centro il 21,7% del campione e al Sud e nelle Isole il 35,1%. Sotto il profilo anagrafico i pazienti intervistati tendono a concentrarsi nella *classe d'età* compresa tra i 45 ed i 64 anni (38,5%), mentre sono meno consistenti le quote relative alle classi d'età più giovani (il 9,4% ha meno di 45 anni), e a quelle più avanzate (il 30,7% ha tra i 65 ed i 74 anni, mentre gli *over 74* sono il 21,4%) (Tab. II). La maggioranza del campione (pari al 63,6% dei pazienti intervistati) è rappresentata da pazienti *coniugati*, con una forte differenziazione tra maschi e femmine: se infatti i pazienti uomini sono sposati nell'80,0% dei casi, tra le donne la quota scende al 57,5%, laddove invece le vedove rappresentano il 23,5% del

Tabella I - Genere dei pazienti, per area geografica.

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud ed isole	
Maschio	28,7	28,6	25,0	27,3	27,4
Femmina	71,3	71,4	75,0	72,7	72,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

campione femminile (contro il 9,1% dei vedovi), ed il 19,6% del totale.

Sotto il *profilo occupazionale* la quota più elevata di rispondenti è rappresentata dalle casalinghe e si tratta di un dato che risente evidentemente della sproporzione tra i sessi all'interno del campione. Gli impiegati/insegnanti sono il 15,6% (e si tratta della quota più alta di pazienti che lavorano), mentre gli operai (4,3%), gli artigiani/commercianti (3,4%) rappresentano quote molto minoritarie, così come sono residuali i dati relativi a disoccupati, studenti, contadini, professionisti/dirigenti e imprenditori (tutti sotto il 2%). Un terzo del campione è invece rappresentato da pensionati.

Per quel che concerne la *durata della malattia*, una percentuale pari al 60,8% dei pazienti ha la malattia da più di 5 anni (il 31,7% da 5 a 10 anni, ed il 29,1% da più di 10 anni), mentre il 21,1% e il 18,1% dei pazienti presentano una malattia di più breve durata, rispettivamente compresa tra 2 e 5 anni fa ed inferiore a 2 anni. La distribuzione del campione secondo il *grado di attività di malattia* fa registrare una percentuale di pazienti con elevata attività (RADAI >5) pari al 28,9%, con moderata attività (RADAI compreso fra 3 e 5) pari a 40% e con bassa attività o remissione (RADAI <3) pari al 31,1%. Nel corso dell'ultimo anno, i pazienti intervistati hanno mediamente riportato 4,6 episodi di riacutizzazione del quadro clinico articolare, caratterizzati da un aumento dell'attività di malattia. Nel sesso femminile il numero di riacutizzazioni/anno è risultato significativamente maggiore rispetto a quello maschile (5,0 episodi vs 3,4 episodi; <0,01). Analogamente, la durata media delle riacutizzazioni è risultata di più lunga durata nelle donne (mediamente 11,4 giorni), rispetto a quella registrata negli uomini (9,3 giorni in media) ($p < 0,01$).

Tra le 16 comorbidità indagate, la più frequente è risultata l'ipertensione arteriosa, che riguarda il 43,9% dei pazienti. Ad essa seguono ansia e/o depressione (23,8%), le gastropatie e/o l'ulcera peptica (22,4%) e la cardiopatia (19,3%), mentre le meno frequenti sono risultate la demenza (2,3%), le neoplasie (3,3%) e le malattie cerebro-vascolari (4,9%) (Tab. III). I pazienti con AR, dunque, evidenziano un elevato tasso di comorbidità, dal momento che è l'81,4% di essi ad essere in terapia per almeno una delle patologie considerate.

Esordio dell'AR e difficoltà diagnostiche

Complessivamente, il periodo temporale medio, rilevato dall'insorgenza dei primi sintomi all'ottenimento della diagnosi di AR, è risultato pari a 11,7

Tabella II - Classi di età dei pazienti, stato civile e condizione occupazionale distinta per sesso.

	Maschi	Femmine	Totale
Classi di età:			
Fino a 44 anni	6,8	10,4	9,4
45-64 anni	37,3	39,0	38,5
65-74 anni	33,3	29,7	30,7
75 anni e più	22,6	20,9	21,4
Stato civile:			
Celibe o nubile	8,0	11,8	10,7
Coniugato/a	80,0	57,5	63,6
Vedovo/a	9,1	23,5	19,6
Separato/a o divorziato/a	2,3	5,8	4,8
Convivente	0,6	1,4	1,3
Condizione occupazionale:			
Casalinga	-	51,6	37,8
Contadino	1,7	0,4	0,8
Operaio	10,2	2,1	4,3
Impiegato\insegnante	13,6	16,4	15,6
Professionista\dirigente	2,8	1,5	1,9
Artigiano\commerciante	7,9	1,7	3,4
Imprenditore	1,7	0,2	0,6
Pensionato	58,8	23,7	33,3
Disoccupato	1,7	1,7	1,7
Altro	1,1	0,4	0,3
Studente	0,5	0,3	0,3
I valori sono espressi come percentuale.			

Tabella III - Le altre patologie per cui i pazienti sono in trattamento*.

	%
Iipertensione arteriosa	43,9
Ansia/depressione	23,8
Gastropatie/ulcera peptica	22,4
Cardiopatia	19,3
Vasculopatia periferica	12,5
Diabete mellito	11,6
Turbe del visus	10,4
Tireopatie	9,0
Malattie cutanee	8,9
Pneumopatia	7,4
Anemia\empatie	6,5
Nefropatia	5,2
Malattia cerebro-vascolare	4,9
Epatopatia	3,8
Neoplasie	3,3
Demenza	2,3
I valori sono espressi come percentuale.	
*Le informazioni circa la comorbidità sono desunte dalla scheda compilata dal Medico di medicina generale che ha in cura il malato di Artrite Reumatoide intervistato.	

Tabella IV - Soggetti che hanno effettuato la diagnosi iniziale di artrite reumatoide, distinti per area geografica.

Chi ha effettuato la diagnosi iniziale di Artrite Reumatoide?	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Diagnosi subito dal reumatologo di cui:	50,9	52,7	58,6	57,7	55,2
Reumatologo pubblico	40,1	32,2	42,2	24,7	33,8
Reumatologo privato	10,8	20,5	16,4	33,0	21,4
In precedenza da altro medico di cui:	49,1	47,3	41,4	42,3	44,8
Medico di medicina generale	43,1	29,4	28,6	27,3	32,1
Altro specialista pubblico o privato	6,0	17,9	12,8	15,0	12,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

mesi. È, tuttavia, possibile individuare nella modalità di ottenimento della diagnosi diversi *path*, con ricadute differenti sui tempi di individuazione della malattia. I soggetti erogatori della diagnosi di AR sono, secondo le risposte degli intervistati, distinguibili in tre gruppi (Tab. IV):

- la quota maggioritaria del campione (55,2%) segnala di aver ricevuto la diagnosi di AR direttamente da un reumatologo (pubblico o privato);
- una quota pari al 12,7% ha ottenuto l'indicazione circa la malattia da un altro specialista;
- infine l'AR è stata diagnosticata per la prima volta al 32,1% dei malati dal MMG.

Le testimonianze circa la capacità del MMG di individuare e diagnosticare l'AR risultano più frequenti al Nord, in particolare nel Nord Ovest (43,1%), e scendono, invece, nelle regioni meridionali (27,3%).

La diagnosi effettuata in prima battuta dal reumatologo viene ottenuta dal 58,6% dei pazienti residenti nelle regioni centrali, contro il 50,9% di quelli del Nord Ovest, mentre tenendo in considerazione la differenziazione tra reumatologi pubblici/privati si assiste ad un forte ricorso dei pazienti delle regioni meridionali allo specialista privato (33,0% contro il 21,4% della media italiana ed i valori delle altre macroaree che oscillano tra il 10,8% del Nord Ovest ed il 20,5% del Nord Est).

I tempi del riconoscimento dell'AR variano, dunque, sensibilmente a seconda del professionista che effettua la diagnosi (Tab. V):

- se infatti la diagnosi viene effettuata direttamente dal MMG, questo avviene mediamente in 7,7 mesi;
- il ricorso diretto al reumatologo ha permesso di ottenere la diagnosi mediamente in 12,6 mesi;
- la diagnosi effettuata da un altro medico specia-

Tabella V - Intervallo di tempo trascorso dalla comparsa dei primi sintomi e la diagnosi effettuata.

	Maschio	Femmina	Totale
Medico di medicina generale	5,8	8,4	7,7
Reumatologo	11,6	13,0	12,6
Altro specialista pubblico o privato	15,5	19,0	18,1
Totale	10,2	12,3	11,7

I dati rappresentano valori medi espressi in mesi.

lista non reumatologo avviene per il campione intervistato mediamente in 18,1 mesi dall'insorgenza dei primi sintomi.

Un MMG in grado di individuare ed interpretare correttamente i sintomi riduce sensibilmente il tempo della diagnosi, così come accelera l'intervento dello specialista di riferimento per questa patologia. Se infatti si esaminano i tempi complessivi di accesso alla supervisione di un reumatologo si noterà come ad una diagnosi tempestiva del MMG si associ un invio piuttosto celere alla visita specialistica reumatologica (in media circa tre mesi).

Il tempo intercorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e l'intervento del reumatologo, nel caso di una diagnosi di AR effettuata dal MMG, risulta pari a 10,8 mesi, contro i 24,2 mesi registrati se la diagnosi è stata effettuata da un altro specialista e i 12,6 che servono ad un paziente per ottenere una diagnosi direttamente dal reumatologo.

Complessivamente, è oltre il 40% dei rispondenti ad indicare come vi siano stati da parte dei professionisti sanitari *dubbi ed incertezze* nella identificazione dei sintomi della malattia, anche se con differenze considerevoli a seconda del professionista sanitario interpellato. Tra coloro che si sono

Tabella VI - I dubbi e le incertezze secondo la tipologia di medico, per area geografica.

<i>La malattia è stata subito diagnosticata oppure ci sono stati dubbi o incertezze in merito all'interpretazione dei sintomi</i>	<i>Area geografica</i>				<i>Totale</i>
	<i>Nord Ovest</i>	<i>Nord Est</i>	<i>Centro</i>	<i>Sud e Isole</i>	
Da parte del medico di medicina generale					
Ci sono stati dubbi e incertezze	43,9	47,9	57,6	48,2	49,1
Non ci sono stati dubbi e incertezze	56,1	52,1	42,4	51,8	50,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Da parte dello specialista pubblico					
Ci sono stati dubbi e incertezze	17,5	18,8	27,4	23,1	21,8
Non ci sono stati dubbi e incertezze	82,5	81,2	72,6	76,9	78,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Da parte dello specialista privato					
Ci sono stati dubbi e incertezze	8,9	38,5	48,1	30,3	28,7
Non ci sono stati dubbi e incertezze	91,1	61,5	51,9	69,7	71,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

rivolti ad un MMG si rileva la quota più elevata di pazienti che hanno indicato dubbi ed incertezze al momento della diagnosi (49,1%), laddove percentuali nettamente inferiori indicano la presenza di difficoltà connesse al riconoscimento della malattia nell'interazione con gli specialisti pubblici e/o privati (21,8% e 28,7%) (Tab. VI).

Sintomi di esordio dell'AR sono stati confusi per artrosi o per dolori reumatici generici nel 60,0% dei casi, mentre nel 12,3% dei casi i sintomi sono stati imputati ad invecchiamento fisiologico. Infine, nel 9,2% dei casi si individua una situazione di assoluta sottovalutazione dei sintomi (Tab. VII).

Piuttosto rilevanti, infine, le indicazioni circa le criticità connesse all'offerta sanitaria: il 9,2% è stato inviato da uno specialista all'altro prima di ottenere la diagnosi, l'8,5% è stato fatto tornare più

di una volta al Centro ospedaliero prima di ottenere la diagnosi. Il reumatologo risulta la figura di riferimento secondo quasi il 70% del campione, mentre il MMG rappresenta l'interlocutore unico per il 21,4% dei rispondenti, e meno consistenti sono le quote di chi si affida ad un altro specialista (Tab. VIII).

Vi sono poi segmenti marginali di rispondenti che evidenziano approcci differenti: il 4,3% segnala di fare ricorso a più di un punto di riferimento per la cura dalla malattia (mixando probabilmente il ricorso a più professionisti), mentre l'1,9% dichiara di non riconoscere a nessuna delle figure professionali che lo seguono la qualifica di punto di riferimento della malattia (implicitamente fornendo una valutazione di una qualche inadeguatezza dei propri riferimenti medici). La figura del reumatologo

Tabella VII - Le motivazioni dei dubbi e delle incertezze da parte dei medici, per area geografica.

	<i>Area geografica</i>				<i>Totale</i>
	<i>Nord Ovest</i>	<i>Nord Est</i>	<i>Centro</i>	<i>Sud e Isole</i>	
I sintomi erano attribuiti all'invecchiamento fisiologico	17,7	13,3	8,2	11,3	12,3
I sintomi erano scambiati per artrosi/dolori reumatici generici	64,5	51,1	64,4	57,5	60,0
È stato rimandato da uno specialista ad un altro prima di ottenere una diagnosi definitiva	12,9	13,3	5,5	7,5	9,2
È stato fatto tornare al Centro Reumatologico ospedaliero/universitario diverse volte prima di ottenere una diagnosi definitiva	3,2	6,7	12,3	10,0	8,5
I sintomi sono stati sottovalutati ed è stata suggerita una terapia non specifica, o nessuna terapia	1,7	13,3	9,6	12,5	9,2
Erano perplessi per la mia giovane età	-	2,3	-	1,2	0,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

Tabella VIII - Il punto di riferimento unico per la cura dell'artrite reumatoide, per area geografica.

Qual è il suo punto di riferimento unico per la cura della malattia?	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Centro reumatologico ospedaliero/universitario*	18,1	3,6	12,9	11,9	12,3
Reumatologo pubblico	44,6	49,5	41,4	49,8	46,6
Reumatologo privato	4,2	5,4	12,1	14,5	9,8
Medico di medicina generale	27,7	21,6	20,0	17,6	21,4
Altro specialista pubblico/privato	0,6	9,9	1,4	4,4	3,7
Ha più punti di riferimento per la cura	4,2	5,5	7,9	1,8	4,3
Non ha punto di riferimento unico per la cura	0,6	4,5	4,3	-	1,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale. *I Centri considerati sono quelli presenti sul sito della Società Italiana di Reumatologia al luglio 2008. Va sottolineato che non sono stati conteggiati sotto questa voce i Centri indicati dai pazienti ma non compresi nell'elenco SIR.

logo rappresenta, dunque, per la netta maggioranza dei rispondenti il soggetto centrale, l'interlocutore principale per quanto riguarda la terapia ed il monitoraggio dell'AR:

- il 46,6% ha quale punto di riferimento unico della malattia il reumatologo pubblico (sia che si tratti di un professionista impiegato nella medicina del territorio, che operante presso un Centro ospedaliero/universitario non presente nell'elenco della Società Italiana di Reumatologia);
- è invece pari al 12,3% la quota di coloro che si cura presso un Centro reumatologico ospedaliero/universitario. Si tratta di centri di riferimento pubblici sia ospedalieri che universitari inclusi nell'elenco della Società Italiana di Reumatologia;
- infine il 9,8% fa riferimento ad un reumatologo privato.

L'analisi del dato, osservato tenendo in considerazione la *variabile territoriale*, mostra alcune interessanti evidenze:

- un ricorso al MMG molto più marcato nel Nord Ovest (27,7%), che peraltro è l'area dove il MMG è stato maggiormente in grado di individuare e diagnosticare per primo l'AR (43,1%), mentre nelle regioni meridionali raggiunge il 17,6%;
- l'affidarsi al reumatologo privato assume una maggiore rilevanza per quanto concerne le aree centrali e meridionali del Paese (12,1% al Centro e 14,5% al Sud);
- la frequentazione di un Centro reumatologico/ospedaliero dell'elenco SIR vede le regioni del Nord presentare dati diametralmente opposti. Se al Nord Ovest avere quale punto di riferimento un Centro reumatologico ospedaliero è patrimonio del 18,1% dei rispondenti, al Nord Est la

percentuale scende drasticamente al 3,6%, mentre nelle altre macroaree oscilla intorno all'11/12%.

L'offerta di servizi sul territorio sembra essere dunque la principale motivazione che influenza la scelta dell'interlocutore per la cura della malattia, anche se non sono irrilevanti sulle scelte prese alcune delle *caratteristiche strutturali* dei pazienti:

- sono i pazienti più scolarizzati coloro che in maggior numero hanno quale punto di riferimento per la cura della malattia l'interlocutore più qualificato. I possessori dei titoli di studio più elevati indicano in misura maggiore il riferimento unico per la cura della AR nel Centro reumatologico ospedaliero/universitario (23,8% contro il 6,2% dei possessori di nessun titolo o della sola licenza elementare);
- sono i più anziani ad avere in maggior numero quale punto di riferimento per la cura della malattia il MMG (25,0% i 65-74enni e 27,5% gli over 74enni). La necessità della prossimità rispetto al responsabile della cura e la compresenza di altre patologie rendono, con ogni probabilità, la scelta del MMG la più funzionale.

Il livello di soddisfazione espresso rispetto ai professionisti deputati alla cura dei pazienti risulta essere elevato, il 93,4% esprime una valutazione molto (39,9%) o abbastanza (53,5%) positiva nei confronti dell'assistenza che riceve dal proprio punto di riferimento unico della malattia (Tab. IX). Giudizi particolarmente positivi vengono riscontrati per quanto concerne il MMG (51,8% di coloro che lo hanno come punto di riferimento unico per la malattia esprime molta soddisfazione), mentre sacche di insoddisfazione abbastanza consistenti vengono rilevate per quanto concerne gli altri specialisti (16,7% dei rispondenti è poco soddisfatto).

Un *focus* di approfondimento è stato destinato ai

Tabella IX - Livello di soddisfazione per l'assistenza che riceve presso il Suo punto di riferimento unico per la cura dell'artrite reumatoide, per punto di riferimento per la cura.

	Centro reumatologico ospedaliero/universitario	Medico di medicina generale	Reumatologo pubblico	Reumatologo privato	Altro specialista pubblico/privato	Ha più punti di riferimento per la cura	Totale
Molto	34,2	51,8	39,1	31,1	20,8	40,7	39,9
Abbastanza	60,8	46,7	53,1	59,0	62,5	51,9	53,5
Poco	5,0	1,5	7,5	9,9	16,7	7,4	6,4
Per nulla	-	-	0,3	-	-	-	0,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

Tabella X - Frequentazione o meno di un Centro reumatologico ospedaliero/universitario, per area geografica.

Lei frequenta un Centro reumatologico ospedaliero/universitario?	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Si	24,0	6,3	17,1	18,1	17,3
No	76,0	93,7	82,9	81,9	82,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

Centri reumatologici ospedalieri/universitari che rappresentano il livello di eccellenza nell'assistenza medica ai pazienti che necessitano di uno specialista reumatologo. Tra i pazienti intervistati è pari al 17,3% la percentuale di chi ha frequentato un Centro reumatologico/ospedaliero (superiore al dato relativo al punto di riferimento unico della malattia. Lo scarto tra le due percentuali è in gran parte imputabile al fatto che alcuni di coloro che frequentano il Centro non lo indicano quale punto di riferimento unico per la cura della malattia) (Tab. X).

L'affluenza ai Centri, peraltro, risulta (simmetricamente a quanto accadeva per i dati relativi al punto unico per la cura della malattia) più diffusa nell'area Nord Occidentale, dove il 24,0% dei pazienti affetti da AR ha avuto modo di accedervi. La distribuzione "a macchia di leopardo" dei Centri sul territorio nazionale ne rende l'accessibilità a volte complicata. Le difficoltà logistiche, amplificate anche dalla peculiarità della malattia che spesso colpisce proprio le facoltà di deambulazione dei pazienti, vengono sintetizzate appieno dalle risposte fornite quali motivazioni della mancata frequentazione dei Centri.

Nello specifico l'82,7% degli intervistati che segnalano di non aver frequentato un Centro reumatologico ospedaliero/universitario sottolinea come:

- per il 31,4% (di coloro che non hanno frequentato i Centri) il mancato ricorso al Centro sia im-

putabile alla lontananza del servizio dalla abitazione;

- per il 17,0% il servizio non sia presente nella zona in cui vive;
- per il 14,5% esista un problema di mancata conoscenza del servizio (non so cosa sia/non conosco nessun Centro reumatologico/ospedaliero/universitario);
- per il 12,7% invece il mancato accesso è dovuto alla presenza di liste d'attesa troppo lunghe.

Se deficit informativo e difficoltà nel raggiungere i Centri sono dunque le giustificazioni addotte da coloro che non li frequentano, è opportuno rilevare come le considerazioni circa la lontananza del Centro dalla propria abitazione riecheggino anche nelle risposte del 17,3% che invece il Centro lo frequenta. È infatti il 42,9% di coloro che indicano di aver fruito dell'assistenza del Centro ad ammettere le difficoltà legate alla distanza del Centro dalla propria abitazione.

Le segnalazioni in relazione alla irraggiungibilità dei Centri risultano essere notevolmente condizionate dall'area di residenza dei rispondenti. In particolare critica sembra la situazione della macroarea meridionale, giacché:

- è il 41,7% (contro la media del 31,4%) dei pazienti del Sud e delle Isole ad indicare l'impossibilità di recarsi al Centro in virtù dell'eccessiva distanza;

Tabella XI - Il soggetto che ha inviato i pazienti al Centro reumatologico ospedaliero/universitario, per area geografica.

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Medico di medicina generale	94,9	85,7	59,1	69,2	77,6
Medico specialista di fiducia	5,1	14,3	9,1	17,9	11,2
Amici\parenti	-	-	27,3	5,1	7,5
Asl\Cup\Sportello informazioni	-	-	-	2,6	0,9
Internet\Mezzi di comunicazione (Tv, Radio, stampa, ecc.)	-	-	-	2,6	0,9
Da solo	-	-	-	2,6	1,0
Altro	-	-	4,5	-	0,9
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

- ed è sempre al Sud e nelle Isole che si rilevano più segnalazioni della mancata fruizione del Centro a causa di liste d'attesa troppo lunghe (20,4%);
- infine, anche tra coloro che li frequentano, sono i pazienti del Sud e delle Isole a lamentare in maggior numero il problema logistico (57,9%).

La mancata conoscenza da parte dei pazienti affetti da AR della presenza di Centri specializzati è un aspetto che chiaramente coinvolge la strutturazione e l'efficienza della filiera dei servizi sanitari nel loro complesso. In particolare se si esaminano i dati relativi al soggetto che ha indirizzato i pazienti al Centro si noterà come sia dirimente per la frequentazione del Centro l'indicazione da parte dei MMG.

L'invio da parte del MMG risulta infatti essere la fattispecie più frequente (77,6%), cui segue la segnalazione del medico specialista di fiducia (11,2%) (Tab. XI). I margini di autonomia nella scelta al di fuori del canale MMG/specialista, sono minimi (con qualche eccezione territoriale): appena il 7,5% è stato indirizzato al Centro grazie ad amici e parenti, mentre assolutamente residuali sono le testimonianze di chi vi si è recato grazie alle informazioni recuperate presso gli sportelli delle ASL o al CUP, o sui mezzi di comunicazione. In relazione alle modalità di fruizione del Centro emerge come mediamente il campione intervistato che ha dichiarato di frequentare i Centri lo abbia fatto con assiduità: 3,7 volte durante il corso del 2007. È evidente come per coloro che hanno avuto modo di interagire con questa tipologia di strutture, questo diventi il punto di riferimento essenziale per la cura della malattia, d'altronde sono gli stessi utenti che in grande maggioranza indicano di frequentare sistematicamente il Centro perché è un loro punto di riferimento strategico per la cura della malattia (87,6%). L'approdo al Centro risulta pe-

raltro complicato dalla presenza in gran parte delle strutture di liste d'attesa, lo segnala il 57,0% di coloro che li frequentano per un'attesa che dura mediamente 55 giorni. Corollario della difficoltà di emersione della malattia è un *accesso non lineare alle terapie farmacologiche*. Un dato emerge con tutta la sua problematicità: solo il 59,9% dei pazienti accede alle terapie di fondo utilizzando i DMARDs. Anche in questo caso si segnalano condizioni differenziate tra i malati a seconda della zona di residenza (utilizza i DMARDs il 68,7% dei pazienti residenti nel Nord-Ovest, il 53,2% di quelli del Nord-Est, il 61,9% di quelli del Centro ed il 55,4% di quelli del Sud) (Tab. XII).

Le terapie diffuse tra la quasi totalità dei malati sono quelle sintomatiche (complessivamente è il 94,2% del campione a fare uso di almeno un farmaco analgesico e/o antinfiammatorio non steroideo e/o di un cortisonico) ed in particolare:

- l'83,5% dei pazienti ricorre attualmente a farmaci antinfiammatori non steroidei e/o analgesici;
- il 61,1% assume almeno un cortisonico.

L'utilizzo dei farmaci sintomatici è una costante lungo tutto il percorso di malattia (non si riscontrano significative differenze tra i pazienti che hanno una diversa anzianità di malattia), mentre i DMARDs ed i farmaci biologici sono utilizzati in misura maggiore in una fase intermedia della malattia. Residuale (7,4%) è la quota di pazienti che ricorre attualmente a farmaci biologici con un accesso più ampio tra i pazienti che hanno come punto di riferimento della cura un Centro ospedaliero/universitario (Tab. XIII). Di fatto il quadro che si delinea è quello di un *accesso erratico alle terapie* nel quale hanno peso sia il luogo di residenza dei pazienti che il riferimento medico su cui possono contare. In particolare:

- è decisamente consistente la quota di pazienti

Tabella XII - I farmaci attualmente assunti per l'artrite reumatoide, distinti per per area geografica e per anzianità di malattia.

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Sintomatici	85,5	80,7	78,4	86,6	83,5
Cortisonici	71,1	63,3	59,7	53,1	61,1
Di fondo (DMARDs)	68,7	53,2	61,9	55,4	59,9
Di fondo (Biologici)	4,2	6,3	10,0	8,4	7,4
	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	Da 2 a 5 anni	Da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Sintomatici	84,1	81,2	80,7	88,0	83,5
Cortisonici	63,7	53,4	58,9	67,4	61,1
Di fondo (DMARDs)	50,4	67,7	61,9	57,6	59,9
Di fondo (Biologici)	7,1	9,0	6,9	7,1	7,4

I valori sono espressi come percentuale. Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.

(37,3%) che è curata solo con farmaci sintomatici e/o cortisonici, con una incidenza maggiore nel Nord-Est (44,6%) ed al Sud ed Isole (40,5%) (Tab. XIV);

- la terapia di fondo basata sui DMARDs (non associata a farmaci biologici) coinvolge il 55,3% del campione intervistato ma appare più diffusa nel Nord-Ovest (65,3%);
- la quota di pazienti che assume almeno un farmaco biologico, anche in concomitanza con altri farmaci, è più elevata al Centro ed al Sud e Isole (rispettivamente 10,0% e 8,4% contro il 7,4% di media);
- inoltre, tra i pazienti che frequentano i Centri reumatologici ospedalieri/universitari, si riscontrano le quote più elevate di pazienti in trattamento con DMARDs (71,8% contro il 59,9% della media) e con farmaci biologici (16,7% a fronte del 7,4%);

Non tutti i pazienti intervistati, peraltro, accedono all'esenzione dal *ticket* sulle prestazioni e sui far-

maci per l'AR, la percentuale si ferma infatti al 76,5%. Si tratta di una quota di pazienti che tende a variare in modo abbastanza significativo su base geografica, e che va dall'82,1% fatto registrare dai pazienti residenti al Nord Est al 72,0% dei pazienti del Sud e delle Isole (Tab. XV). Sono in particolare questi ultimi a denunciare un deficit informativo a questo proposito, dal momento che l'8,9% di essi dichiara che non era a conoscenza di questa possibilità, contro il 6,4% complessivo e il 3,6% rilevato al Nord Est, così come è sempre nelle regioni meridionali ed insulari che risultano più alti della media i valori relativi alle difficoltà burocratiche per vedersi riconosciuto il diritto all'esenzione: è il 12,4% dei pazienti residenti in questi territori ad essere in attesa del perfezionamento della pratica, contro il 7% circa dei pazienti del Nord.

La complessità della condizione e del trattamento di questi malati si evince anche dal dato sulla *comorbidità*, valutato attraverso il questionario redatto dal MMG, dal quale risulta che la quota di chi

Tabella XIII - I farmaci attualmente assunti per l'artrite reumatoide, per punto di riferimento unico per la cura della malattia.

	Centro reumatologico ospedaliero/universitario*	Medico di medicina generale	Reumatologo pubblico	Reumatologo privato	Altro specialista pubblico/privato	Ha più punti di riferimento per la cura	Non ha punto di riferimento unico per la cura	Totale
Sintomatici	83,3	94,7	78,7	82,0	95,8	85,2	58,3	83,5
Cortisonici	66,7	55,6	62,2	57,4	54,2	70,4	58,3	61,1
Di fondo (DMARDs)	71,8	44,4	65,9	57,4	45,8	63,0	41,7	59,9
Di fondo (Biologici)	16,7	1,5	10,5	1,6	-	-	-	7,4

I valori sono espressi come percentuale. Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.

Tabella XIV - La terapia farmacologica, per area geografica.

Le diverse combinazioni di farmaci attualmente assunti	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Solo sintomatici (e/o cortisonici)	30,5	44,6	34,3	40,5	37,3
Almeno un DMARDS e nessun biologico	65,3	49,1	55,7	51,1	55,3
Almeno un biologico e/o altri farmaci	4,2	6,3	10,0	8,4	7,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

Tabella XV - Intervistati che godono dell'esenzione destinata ai cittadini affetti da artrite reumatoide e motivazioni della mancata esenzione, per area geografica.

	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	Totale
Si	80,7	82,1	74,1	72,0	76,5
No	19,3	17,9	25,9	28,0	23,5
Se no, perché					
“Non ne ho diritto”	4,3	3,6	2,2	4,9	3,9
“Non ne ero a conoscenza”	4,2	3,6	7,2	8,9	6,4
“Sono in attesa del perfezionamento della pratica”	7,2	7,1	11,5	12,4	10,0
“Non risponde”	3,6	3,6	5,0	1,8	3,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Tabella XVI - Assunzione o meno di farmaci per altre patologie, per età.

Lei assume farmaci anche per altre patologie?	Fino a 44 anni	45-64 anni	65-74 anni	75 anni e oltre	Totale
Si	34,4	61,0	78,7	88,4	69,8
No	65,6	39,0	21,3	11,6	30,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

I valori sono espressi come percentuale.

Tabella XVII - Diffusione delle terapie non farmacologiche e della terapia chirurgica, per area geografica.

	Area geografica				Totale
	Nord-Ovest	Nord-Est	Centro	Sud e Isole	
Si	49,1	56,3	58,6	57,7	55,3
No	50,9	43,7	41,4	42,3	44,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Diffusione delle altre terapie*					
Ultrasuonoterapia	20,4	10,7	12,9	13,7	14,7
Massoterapia	13,8	9,8	15,7	18,1	15,0
Termoterapia	5,4	1,8	1,4	4,4	3,6
Tens (elettro-stimolazione)	12,0	15,2	13,6	22,5	16,6
Magnetoterapia	9,6	7,1	12,9	21,1	13,9
Terapia manipolativa	3,6	3,6	14,3	10,6	8,4
Laserterapia	7,8	14,3	6,4	12,3	10,2
Rieducazione motoria	21,0	17,9	25,0	33,0	25,5
Terapie termali	12,0	21,4	14,3	8,8	13,0
Terapia osteopatica	2,4	4,5	5,0	4,8	4,2
Terapia chirurgica	1,8	2,7	5,0	3,1	3,1

I valori sono espressi come percentuale. Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte.

Tabella XVIII - Utilizzo o meno dei presidi ortopedici e di dispositivi ed ausili (bastoni, stampelle, ecc.), per età.

	Fino a 44 anni	45-64 anni	65-74 anni	75 anni e oltre	Totale
<i>Utilizza presidi ortopedici di varia natura? (ad esempio polsiere, cinture, busti, collari, ginocchiere, tutori, ecc.)</i>					
Si	9,8	13,4	16,7	25,8	16,7
No	90,2	86,6	83,3	74,2	83,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Fa uso di aiuti o dispositivi come bastoni, stampelle, sedie a rotelle, sedili rialzati, sollevatori sedie, ecc.?</i>					
Si	8,3	10,9	24,5	40,3	21,0
No	91,7	89,1	75,5	59,7	79,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
I valori sono espressi come percentuale.					

è affetto anche da altre patologie, per le quali è in trattamento, è pari all'81,4%. Di fatto il 69,8% dei pazienti intervistati assume *farmaci anche per altre patologie* e naturalmente si tratta di una quota che aumenta al crescere dell'età. Tuttavia, va segnalato che anche tra i malati di AR più giovani (con meno di 44 anni) si registra una percentuale consistente, pari al 34,4%, che già nella fascia d'età successiva (45-64 anni) diviene largamente maggioritaria (61,0%) (Tab. XVI).

I pazienti accedono anche a *terapia non farmacologiche* in una quota pari a poco meno del 60% del campione. Si tratta soprattutto di rieducazione motoria (25,5%) ed elettrostimolazione antalgica (16,6%) (Tab. XVII).

Infine, oscilla tra il 16% ed il 21% e, come è prevedibile, cresce sensibilmente all'aumentare dell'età del paziente, la quota di chi si deve avvalere di presidi ed ausili ortopedici di varia natura (Tab. XVIII).

DISCUSSIONE

Le risposte degli oltre 600 pazienti intervistati nell'indagine voluta da SIR ed ANMAR e realizzata dal Censis hanno fatto emergere molti degli elementi problematici che caratterizzano la condizione dei malati di AR in Italia. Sotto il profilo epidemiologico l'indagine conferma l'incidenza nettamente superiore della malattia tra le donne e la significativa presenza di pazienti nella classe di età intermedia (tra i 45 ed i 65 anni) (3, 6-14). La sproporzione tra i sessi all'interno del campione spiega anche la prevalenza di casalinghe mentre la più significativa presenza di impiegati tra chi lavora sug-

gerisce le minori difficoltà sperimentate dai pazienti nel continuare a svolgere professioni non manuali. Prevalgono i malati affetti da AR da più di 5 anni ed attraverso la somministrazione del questionario autosomministrato per la valutazione dell'attività di malattia (RADAI) si è rilevata la più consistente presenza nel campione di pazienti con un livello di attività della malattia in fase moderata.

La percezione del proprio stato di salute è fortemente correlato al numero ed alla durata delle fasi di crisi (o riacutizzazioni della malattia) che risultano, peraltro, mediamente più frequenti e prolungate nel caso delle pazienti di sesso femminile: tanto più, infatti, sono state numerose e persistenti le fasi di riacutizzazione, tanto più è insoddisfacente lo stato di salute dichiarato dai pazienti. Si tratta, peraltro, di malati affetti in larga misura anche da altre patologie: la scheda relativa alla comorbidità, compilata dai MMG che hanno costituito il tramite per la selezione degli intervistati, evidenzia che tra le 16 patologie indagate il problema più frequentemente indicato è quello dell'ipertensione arteriosa (3, 4, 33). Il livello di comorbidità appare decisamente elevato con la grande maggioranza in terapia per almeno una delle patologie considerate.

Uno degli elementi problematici evidenziati dall'indagine è rappresentato dalle difficoltà di ottenere una diagnosi certa di AR. Attraverso le numerose interviste è stato ricostruito il percorso spesso lungo e tortuoso di riconoscimento della malattia, in cui il tempo tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi di AR oscilla, mediamente, intorno ad un anno, con situazioni fortemente differenziate ed in larga misura collegate alla tipologia del primo professionista che ha preso in carico il paziente ed all'area di residenza.

Le difficoltà di pervenire ad una diagnosi definitiva hanno effetti sul decorso della malattia, poiché rendono, di fatto, impraticabile un'azione terapeutica precoce capace di migliorare le prospettive ed il livello di qualità di vita dei pazienti (20, 21, 27) ma, nello stesso tempo, fanno supporre anche un consistente sommerso di malati non diagnosticati che non riescono ancora oggi ad accedere alle cure più appropriate.

Anche il rapporto con i servizi sanitari si è rivelato non privo di elementi di criticità: se è vero che la maggior parte dei pazienti ha nel reumatologo la figura di riferimento centrale per la cura della AR (ma non va dimenticato che si tratta di un campione selezionato proprio in base al fatto di aver ottenuto la diagnosi da un reumatologo), non mancano significative variazioni legate al livello di istruzione dei pazienti (più è elevato più è comune il ricorso al reumatologo), all'età (tra gli anziani prevale la tendenza a far riferimento al MMG) e la zona di residenza (il ricorso al reumatologo privato è più comune al Sud). Inoltre, i Centri reumatologici ospedalieri/universitari sono frequentati da una quota poco inferiore ad un quinto, anche a motivo di una distribuzione non omogenea sul territorio ed ai lunghi tempi di attesa.

Corollario della difficoltà di emersione della malattia è l'accesso erratico alle terapie farmacologiche: solo poco più della metà dei pazienti utilizza i DMARDs, è residuale la quota di pazienti che ricorre ai biologici, mentre le terapie diffuse tra la quasi totalità dei pazienti sono quelle sintomati-

che. E su tale accesso pesa, sia il luogo di residenza del paziente (la quota consistente di pazienti che è curata solo con i sintomatici è più ampia nel Nord-Est ed al Sud) che il riferimento medico su cui possono contare (è tra i pazienti che frequentano i centri reumatologici ospedalieri/universitari che si ritrovano le percentuali più elevate di individui che sono curati con i DMARDs e con i farmaci biologici).

Eccessiva appare, dunque, la diversificazione della condizione dei malati, rispetto alle caratteristiche sociali così come alla zona di residenza, già in relazione alle possibilità di emersione della patologia ma anche rispetto all'accesso ai Centri di riferimento ed alle terapie che possono garantire il livello di cura più appropriato.

Insieme ad una maggiore presenza della reumatologia sul territorio, l'investimento nell'informazione a livello generale così come con specifico riferimento ai MMG si delinea, dunque, come essenziale, una sorta di *condicio sine qua non* per il miglioramento complessivo dell'offerta di cura per i pazienti con AR, sia nell'ottica di ottimizzare tempi della diagnosi sia per correggere le distorsioni del percorso diagnostico.

RINGRAZIAMENTI

L'indagine è stata realizzata dalla Fondazione Censis in collaborazione con la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e l'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), grazie al supporto incondizionato di Roche S.p.A.

RIASSUNTO

L'indagine realizzata dalla Fondazione Censis in collaborazione con la SIR (Società Italiana di Reumatologia) e l'ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), grazie al supporto incondizionato di Roche S.p.A., ha interessato oltre 600 pazienti con diagnosi di AR effettuata da uno specialista reumatologo secondo i criteri ACR, reclutati attraverso il coinvolgimento di un campione rappresentativo composto di 300 medici di medicina generale (MMG). L'indagine ha utilizzato una serie diversificata di strumenti di rilevazione (una scheda destinata al MMG per la verifica della diagnosi di AR e delle comorbidità, un questionario per l'autovalutazione dell'attività della malattia, il Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI), un questionario di impianto sociologico per l'analisi di alcuni aspetti salienti del percorso di malattia) ed ha fatto emergere molti degli elementi problematici che caratterizzano la condizione dei malati di AR in Italia. Tra gli aspetti più critici emersi dallo studio figurano le difficoltà ed i tempi connessi all'ottenimento di una diagnosi di AR, le problematiche d'interazione con le strutture sanitarie, l'accesso erratico alle terapie farmacologiche (solo poco più della metà dei pazienti utilizza i DMARDs, è residuale la quota di chi assume i biologici, mentre per un numero consistente la terapia è unicamente a base di farmaci sintomatici). Eccessiva appare, dunque, la diversificazione della condizione dei malati, rispetto alle caratteristiche sociali e alla zona di residenza, già in relazione alle possibilità di emersione della patologia ma anche rispetto all'accesso ai Centri di riferimento ed alle terapie che possono garantire il livello di cura più appropriato.

Parole chiave - Artrite reumatoide, qualità della vita, disabilità, strategie terapeutiche, farmaci di fondo, questionari.
Key words - Rheumatoid arthritis, health-related quality of life, disability, treatment strategy, disease-modifying antirheumatic drugs, questionnaires.

BIBLIOGRAFIA

1. Woolf AD, Pfleger B. Burden of major musculoskeletal conditions. *Bulletin World Health Organization* 2003; 81: 646-56.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Health-related quality of life among adults with arthritis-Behavioral Risk Factor Surveillance System, 11 states, 1996-1998. *Morbidity Mortality Wkly Rep* 2000; 49: 366-9.
3. Salaffi F, Carotti M, Gasparini S, Intorcchia M, Grassi W. The health-related quality of life in rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and psoriatic arthritis: a comparison with a selected sample of healthy people. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 18: 7-25.
4. Salaffi F, De Angelis R, Stancati A, Grassi W; MArche Pain; Prevalence INvestigation Group (MAPPING) study. Health-related quality of life in multiple musculoskeletal conditions: a cross-sectional population based epidemiological study. II. The MAPPING study. *Clin Exp Rheumatol* 2005; 23: 829-39.
5. Salaffi F, De Angelis R, Grassi W; MArche Pain Prevalence; Investigation Group (MAPPING) study. 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.
6. Cimmino Ma, Parisi M, Moggiana GI, Maio T, Mela GS. Prevalence of self-reported peripheral joint pain and swelling in an Italian population: the Chiavari study. *Clin Exp Rheumatol* 2001; 19: 35-40.
7. Andrianakos A, Trontzas P, Christoyannis F, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Greece: a cross-sectional population based epidemiological study. The ESORDIG study. *J Rheumatol* 2003; 30: 1589-601.
8. Carmona L, Ballina J, Gabriel R, Laffon A, on behalf of the EPISER Study Group. The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey. *Ann Rheum Dis* 2001; 60: 1040-5.
9. Aho K, Kaipainen O, Heliövaara M, Klaukka T. Epidemiology of rheumatoid arthritis in Finland. *Semin Arthritis Rheum* 1998; 27: 325-34.
10. Steven MM. Prevalence of chronic arthritis in four geographic areas of the Scottish Highlands. *Ann Rheum Dis* 1992; 51: 186-94.
11. Stojanovic R, Vlajinac H, Palic-Obradovic D, Janosevic S, Adanja B. Prevalence of rheumatoid arthritis in Belgrade, Yugoslavia. *Br J Rheumatol* 1998; 37: 729-32.
12. Macgregor AJ, Riste LK, Hazes JM, Silman AJ. Low prevalence of rheumatoid arthritis in black-caribbeans compared with whites in inner city Manchester. *Ann Rheum Dis* 1994; 53: 293-7.
13. Kvien TK, Glennas A, Knudrod Og, Smedstad LM, Mowinckel P, Forre O. The prevalence and severity of rheumatoid arthritis in Oslo. Result from a county register and a population survey. *Scand J Rheumatol* 1997; 26: 412-8.
14. Akar S, Birlik M, Gurler O, et al. The prevalence of rheumatoid arthritis in an urban population of Izmir-Turkey. *Clin Exp Rheumatol* 2004; 22: 416-20.
15. Rodriguez Senna E, De Barros ALP, et al. Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *J Rheumatol* 2004; 31: 594-7.
16. Chaiamnuay P, Darmawan J, Muirden KD, Assawatanabodee P. Epidemiology of rheumatic disease in rural Thailand: a WHO-ILAR COPCORD study. *J Rheumatol* 1998; 25: 1382-7.
17. Dans LF, Tankeh-Torres S, Amante CM, Penserga EG. The prevalence of rheumatic diseases in a Filipino urban population: A WHO-ILAR COPCORD study. *J Rheumatol* 1997; 24: 1814-9.
18. Silman AJ, Hochberg MC. *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford: Oxford University Press; 1993.
19. Dugowson CE, Koepsell TD, Voigt Lf, Bley L, Nelson JI, Daling JR. Rheumatoid arthritis in women: incidence rates in Group Health Cooperative, Seattle, Washington, 1987-1989. *Arthritis Rheum* 1991; 34: 1502-7.
20. Rantalaiho V, Korpela M, Hannonen P, Kautiainen H, Järvenpää S, Leirisalo-Repo M, et al; FINRACo Trial Group. The good initial response to therapy with a combination of traditional disease-modifying antirheumatic drugs is sustained over time: The eleven-year results of the Finnish rheumatoid arthritis combination therapy trial. *Arthritis Rheum* 2009; 29: 1222-31.
21. Schoels M, Aletaha D, Smolen JS, Bijlsma JW, Burmester GR, Breedveld FC, et al. Follow-up standards and treatment targets in Rheumatoid Arthritis (RA): Results of a questionnaire at the EULAR 2008. *Ann Rheum Dis* 2009 [Epub ahead of print].
22. Marchesoni A, Govoni M, Valentini G, Valesini G, Salaffi F, Macchioni P, et al. The Italian registry of aggressive rheumatoid arthritis - the GIARA project. *J Rheumatol* 2007; 34: 2374-81.
23. Chen YF, Jobanputra P, Barton P, Jowett S, Bryan S, Clark W, et al. A systematic review of the effectiveness of adalimumab, etanercept and infliximab for the treatment of rheumatoid arthritis in adults and an economic evaluation of their cost-effectiveness. *Health Technol Assess* 2006; 10: 1-229.
24. Doan QV, Chiou CF, Dubois RW. Review of eight pharmacoeconomic studies of the value of biologic DMARDs (adalimumab, etanercept, and infliximab) in the management of rheumatoid arthritis. *J Manag Care Pharm* 2006; 12: 555-69.
25. Alonso-Ruiz A, Pijoan JI, Ansuategui E, Urkaregi A, Calabozo M, Quintana A. Tumor necrosis factor alpha drugs in rheumatoid arthritis: systematic review and metaanalysis of efficacy and safety. *BMC Musculoskelet Disord* 2008; 17: 9: 52.
26. Caporali R, Caprioli M, Bobbio-Pallavicini F, Bugatti S, Montecucco C. Long term treatment of rheumatoid arthritis with rituximab. *Autoimmun Rev* 2009; 8: 591-4.
27. Mancarella L, Bobbio-Pallavicini F, Ceccarelli F, Falappone PC, Ferrante A, Malesci D, et al. Good clinical response, remission, and predictors of remission in rheumatoid arthritis patients treated with tumor necrosis factor-alpha blockers: the GISEA study. *J Rheumatol* 2007; 34: 1670-3.

28. Filippucci E, Iagnocco A, Salaffi F, Cerioni A, Valesini G, Grassi W. Power Doppler sonography monitoring of synovial perfusion at the wrist joints in patients with rheumatoid arthritis treated with adalimumab. *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 1 433-7.
29. Arnett FC, Edworthy SM, Bloch DA, et al. The American Rheumatism Association 1987 revised criteria for the classification of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1988; 31: 315-24.
30. Sangha O, Stucki G, Liang MH, Fossel AH, Katz JN. The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. *Arthritis Rheum* 2003; 49: 156-63.32.
31. Stucki G, Liang MH, Stucki S, Bruhlmann P, Michel BA. A self-administered rheumatoid arthritis disease activity index (RADAI) for epidemiologic research. Psychometric properties and correlation with parameters of disease activity. *Arthritis Rheum* 1995; 38: 795-8.
32. Veehof MM, ten Klooster PM, Taal E, van Riel PLCM, van de Laar MAFJ. Psychometric properties of the Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index (RADAI) in a cohort of consecutive Dutch patients with RA starting antitumour necrosis factor treatment. *Ann Rheum Dis* 2008; 67; 789-93.
33. Gabriel SE, Crowson CS, O'Fallon WM. Comorbidity in arthritis. *J Rheumatol* 1999; 26: 2475-9.