

# Coordinamento Associazioni Malati Reumatici

per la tutela  
dei diritti  
dei pazienti  
reumatologici



LETTERA AL MINISTRO **ROBERTO SPERANZA**

Al Ministro della Salute  
Dott. Roberto Speranza  
gab@postacert.sanita.it

e.p.c.

Al Presidente della Conferenza Stato Regioni  
Dott. Stefano Bonaccini  
[conferenza@pec.regioni.it](mailto:conferenza@pec.regioni.it)

Ill.mo signor Ministro Speranza e gent.mo Presidente Bonaccini,

come Coordinamento di Associazioni di malati reumatologici, presenti su tutto il territorio nazionale, vogliamo portare alla Sua attenzione il bisogno dei pazienti reumatologici, che stanno vivendo una forte, se non drammatica, criticità assistenziale dovuta alla riorganizzazione dei servizi specialistici a seguito dell'emergenza COVID.

Cogliamo l'occasione della lettera inviata il 25 ottobre u.s. dalla Società Scientifica CREI per appoggiarne le richieste e rafforzarne il contenuto con il punto di vista dell'ampio mondo associativo dell'area reumatologica che rappresentiamo.

Le patologie reumatologiche più severe, su base autoimmune, sono caratterizzate da cronicità e necessitano di presa in carica continuativa sia per l'evoluzione/follow-up delle stesse sia per le terapie immunosoppressive che sono alla base dei trattamenti da garantire per evitare esiti irreversibili.

Per la diagnosi e il follow-up sono richiesti normalmente diversi accessi specialistici, ambienti dedicati sia per gli esami di secondo livello – come capillaroscopie ed ecografie articolari eseguite dagli stessi reumatologi – sia per i trattamenti, spesso infusionali, che hanno necessità di stretto monitoraggio durante l'infusione stessa.

L'attuale emergenza ha richiesto un sacrificio per tutti i pazienti, reumatologici e non, ma l'impatto sull'area che rappresentiamo diventa oggi molto gravoso sia per la natura stessa delle patologie – oltre 120 con bisogni differenti, molte delle quali rare e ultraspecialistiche – sia per la derivazione internistica della specialità reumatologica/immunologica, che vede i professionisti spesso inseriti in strutture non autonome, ma afferenti a dipartimenti internistici oggi impegnati in prima linea nel contrasto alla pandemia.

In queste ore stiamo registrando nuovamente una progressiva chiusura degli ambulatori, dei Day Hospital e Day Service, se non di interi reparti di reumatologia e di medicina, con conseguente e diretto impatto sul numero delle visite disponibili; registriamo nuovamente anche l'annullamento degli appuntamenti per le terapie, i controlli delle stesse, il tutto segnalato ai pazienti con sms senza un recall preciso.

Comprendiamo e siamo consapevoli dell'emergenza legata al Covid, che mette a duro sforzo l'intero SSN, riteniamo però necessario il Suo intervento chiedendole di portare all'attenzione delle Regioni alcune raccomandazioni per noi essenziali e improrogabili:

- **siano garantiti ai pazienti**, nel rispetto delle numerose esigenze imposte dal momento, **i servizi reumatologici di primo e secondo livello, anche tramite l'utilizzo di sistemi di telemedicina/recall telefonico;**

- **siano identificati e garantiti ai pazienti reumatologici gli spazi con aree covid-free**, anche in condivisione con altre aree specialistiche come ad esempio le gastroenterologie e le endocrinologie, dove poter eseguire i controlli e gli esami di secondo livello e le terapie necessarie come le infusioni;

- **sia previsto l'utilizzo delle urgenze per i casi che necessitano, ad opinione dello specialista e/o del medico di famiglia o del pediatra di libera scelta, di una prioritizzazione di accesso ai servizi di reumatologia/immunologia per la riacutizzazione della patologia e/o per comparsa di effetti collaterali dovuti alle terapie**

- sia garantita la **continuità terapeutica delle terapie in atto**, sia relativamente **all'approvvigionamento dei farmaci** (si pensi a quanto accaduto con Plaquenil e Sulfasalazina), sia relativamente alle **terapie biotecnologiche/biosimilari**, dove in assenza di parere da parte dello specialista stiamo registrando numerosi switch farmacologici a discrezione del farmacista.

Certi di ottenere un riscontro rapido e positivo, visto che anche queste patologie non aspettano e corrono veloci, La ringraziamo per l'attenzione che vorrà riservarci e per le azioni che potrà mettere in essere per rafforzare la presa in carico dei pazienti reumatologici condividendo queste nostre richieste con le regioni stesse.

27/10/2020

#### ASSOCIAZIONI FIRMATARIE

<i>ABAR</i>	<i>Associazione Bresciana Artrite</i>
<i>ADIPSO</i>	<i>Associazione per la Difesa degli Psoriasici</i>
<i>AIFP</i>	<i>Associazione Febbri Periodiche</i>
<i>AILS</i>	<i>Associazione Italiana Lotta Alla Sclerodermia</i>
<i>AISF</i>	<i>Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica</i>
<i>AMAREC</i>	<i>Associazione malattie reumatiche croniche</i>
<i>AMREI</i>	<i>Associazione Malattie Reumatiche Infantili.</i>
<i>AMRER</i>	<i>Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna</i>
<i>AMRI</i>	<i>Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili</i>
<i>ANIMASS</i>	<i>Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren</i>
<i>ANMAR</i>	<i>Associazione Nazionale Malati Reumatici</i>
<i>APMARR</i>	<i>Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare</i>
<i>AS.MA.RA.</i>	<i>Associazione sclerodermia ed altre Malattie Rare</i>

---

*GILS*                    **Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia**  
*Gruppo LES*           **Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico**  
*Il VOLO*                **Associazione Malattie Reumatiche del Bambino ONLUS**  
*SIMBA*                 **Associazione Italiana Sindrome E Malattia Di Behcet**

**Coordinatori delle Associazioni delle patologie reumatologiche immuni e rare**

**Silvia Tonolo                cell. 340 3770688**  
**Maddalena Pelagalli    cell. 338 6318327**

**Mail [coordinamentoreuma@gmail.com](mailto:coordinamentoreuma@gmail.com)**