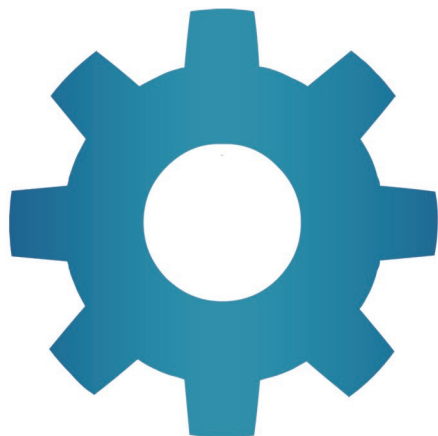


QUALITÀ DELLA VITA E WORKABILITY

NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE INFIAMMATORIE



ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici
Onlus

con il patrocinio di



con il supporto di



a cura di



Isheo

Prefazione

L'idea della presente ricerca nasce da una esigenza: aumentare la consapevolezza dell'impatto delle malattie reumatologiche sulla sfera lavorativa, affettiva e relazionale di ogni persona malata. Siamo ancora lontani dal considerare tale impatto come meritevole di attenzione da parte dei policy makers. Nonostante sigle e accordi provino a riorganizzare il complesso settore socio-sanitario, gli impatti di questi accordi, seppur con differenti ricadute nelle varie Regioni e territori, non danno ancora i risultati sperati nella vita quotidiana di una persona malata. A fronte di questa carenza ci rendiamo conto che esistono ancora troppo poche evidenze inerenti il tema dell'impatto delle malattie reumatologiche sulla sfera sociale di ogni malato, e sui relativi costi.

ANMAR ribadisce la necessità di guardare con più attenzione alla sfera sociale delle persone malate. Tale aspetto è di fondamentale importanza anche nella nostra Costituzione che, nell'articolo 3, parlando di eguaglianza tra i cittadini, recita: "rimuovere tutti gli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono il pieno sviluppo della persona umana". Non bisogna dunque guardare il malato come una persona senza progetti di vita, bisogna invece apprezzare e tenere in conto la sua sfera sociale e gli impatti della malattia su di essa.

Dal 1948, nella Carta Fondativa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), si dichiara che la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non una situazione di semplice assenza di malattia. La Carta di Ottawa afferma che "la salute è creata e vissuta dalle persone all'interno degli ambienti organizzativi della vita quotidiana: dove si studia, si lavora, si gioca e si ama".

Salute è anche inclusione sociale nel mondo del lavoro, aspetto di fondamentale importanza nella vita di tutti, e dunque anche dei malati. Si parla infatti di *workability*, che fa riferimento al livello di capacità di svolgere un determinato lavoro. Una riduzione nella *workability* come effetto della malattia nel malato reumatico non ha solo un impatto sui costi diretti sanitari, ma anche sulla qualità del lavoro, determinando assenteismo,

minore *performance* lavorativa, e di sicuro meno soddisfazione dello stesso paziente oltre che del datore di lavoro. Infatti, il paziente, come “lavoratore”, non è certo contento di sentirsi meno produttivo degli altri.

Per non parlare poi dei costi inerenti all’assistenza informale, del caso delle badanti, della spesa della previdenza sociale per invalidità, del pre-pensionamento. Insomma, guardare solamente al costo diretto delle cure significa avere una visione miope.

Bisogna allargare la prospettiva, studiare il risultato complessivo delle cure, puntare per esempio sulla diagnosi precoce che può ridurre - nel tempo - l'impatto negativo degli effetti della malattia, producendo un esito positivo sulla *workability*.

ANMAR ha voluto dare un contributo alla conoscenza dell’impatto delle malattie reumatologiche sulla “vita lavorativa” dei pazienti, chiedendo direttamente a loro di raccontare la propria esperienza di vita come lavoratori, rilevando gli ostacoli nella vita quotidiana, e le possibili soluzioni.

Silvia Tonolo
Presidente ANMAR

Indice

I. Qualità della vita e workability nelle malattie reumatologiche: il punto di vista dei pazienti

7

Obiettivi e risultati dell'indagine

9

Infografica dei risultati

25

II. Qualità della vita e workability nelle malattie reumatologiche: focus su artrite reumatoide e artrite psoriasica

31

Executive summary

33

Introduzione

35

1. Artrite reumatoide e artrite psoriasica

37

2. Il ruolo della diagnosi precoce

45

3. La qualità della vita dei pazienti

53

4. Il tema della workability

59

5. Analisi dei costi sociali

67

6. Conclusioni

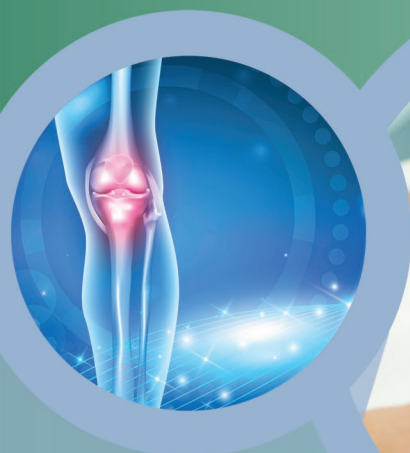
73

Bibliografia

75

Parte I

QUALITÀ DELLA VITA E WORKABILITY NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE: IL PUNTO DI VISTA DEI PAZIENTI





Obiettivi e risultati dell'indagine

Introduzione

ANMAR Onlus, in collaborazione con ISHEO, e con il patrocinio della Società Italiana di Reumatologia, ha condotto un'indagine volta a realizzare una fotografia dell'impatto delle malattie reumatiche sulla sfera sociale e lavorativa di ciascun individuo.

L'obiettivo della ricerca è stato quello di valutare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatiche, per verificarne l'impatto sulla propria vita nelle molteplici dimensioni del vivere quotidiano, con un focus sulla *workability*, la capacità a lavorare con la malattia, sulla qualità dell'inclusione sociale e sulla relazione con gli altri con particolare attenzione alla sfera lavorativa: colleghi, datore di lavoro.

La ricerca ha anche condotto una analisi sulla capacità di accesso alle tutele previste per legge e sui fenomeni di discriminazione vissuti dai pazienti stessi. La ricerca è stata condotta attraverso la somministrazione di un questionario realizzato da ISHEO e diffuso da ANMAR - Associazione Nazionale Malati Onlus, con il patrocinio della SIR - Società Italiana di Reumatologia. Il questionario è stato formulato al fine di esplorare il nesso tra stato di salute, bisogni e aspetti sociali nelle persone con malattie reumatiche. Infatti i risultati ci restituiscono un quadro articolato e completo delle criticità che questi individui incontrano nello svolgere il proprio lavoro, la difficoltà di conciliare la vita professionale con le esigenze connesse alla patologia. L'indagine fornisce elementi importanti di riflessione per migliorare la qualità di vita dei pazienti con malattie reumatiche e rafforzare il quadro delle tutele per salvaguardare la loro piena inclusione nella vita lavorativa e sociale.

Nota metodologica

Lo strumento utilizzato per l'indagine è un questionario standardizzato semi-strutturato composto da 56 domande, al cui interno sono stati inseriti indicatori validati quali quelli per la misurazione dello stato di salute (EQ-5D-3L). L'indagine è una *web survey*, svoltasi da aprile a ottobre 2019, che ha raccolto 639 risposte da parte di pazienti (volontari) con almeno una patologia facente parte delle malattie reumatiche; per le domande che hanno ottenuto risposte pari o superiori al 75% del totale dei questionari ricevuti (ossia 639) viene riportato solamente l'analisi dei risultati. Mentre per le domande per cui la percentuale di rispondenti è al di sotto del 75%

del numero totale dei questionari ricevuti, oltre alla descrizione dei risultati viene indicato - di volta in volta - anche il numero totale delle risposte per quella specifica domanda.

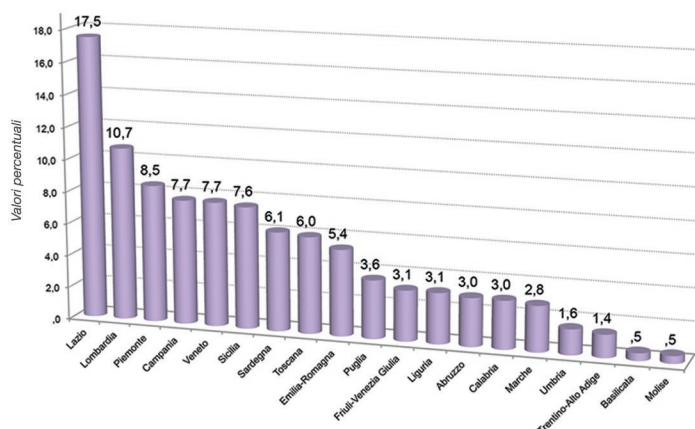
Caratteristiche dei partecipanti all'indagine

I 639 rispondenti sono per il 90,1% donne e per il restante 9,9% uomini. Considerando le fasce d'età, il 6,3% dei rispondenti ha meno di 30 anni, il 16% tra i 31 e i 40 anni, il 22,4% tra i 41 e i 50 anni, il 34,5% tra i 51 e i 60 anni, il 18,2% tra i 61 e i 70 anni e il rimanente 2,7% ha più di 70 anni. Il gruppo dei partecipanti alla *survey* è dunque prevalentemente composto da donne con rappresentatività della fascia d'età giovane e della fascia delle donne attive nel mercato del lavoro. Considerando lo stato civile invece si riscontra che il 58,9% dei rispondenti è costituito da coniugati, l'8,8% da conviventi, il 19,9% da celibi e nubili, l'8,6% da separati o divorziati, il 3,8% da vedovi. Il numero medio di componenti delle famiglie dei pazienti che hanno risposto al questionario è di 3 persone.

Il 27,5% del gruppo dei rispondenti ha conseguito un diploma di laurea o un titolo superiore di studio, quasi la metà (45,2%) è in possesso di un diploma che consente l'accesso all'università e il 10,1% ha conseguito una qualifica professionale di scuola media superiore. Il 17,2% ha un titolo uguale o più basso alla licenza media inferiore.

In riferimento alla collocazione geografica dei *responders*, nel 40,2% dei casi le risposte sono pervenute dal Nord Italia, nel 27,9% dal Centro Italia, e nel 32% dal Sud e Isole. Le regioni dove sono stati raccolti il maggior numero di questionari sono il Lazio in prima posizione con il 17,5% del totale, la Lombardia con il 10,7%, il Piemonte con l'8,5%, e a seguire le altre regioni con percentuali al di sotto dell'8% (Figura 1).

Figura 1 Distribuzione geografica dei rispondenti suddivisi per regione di residenza



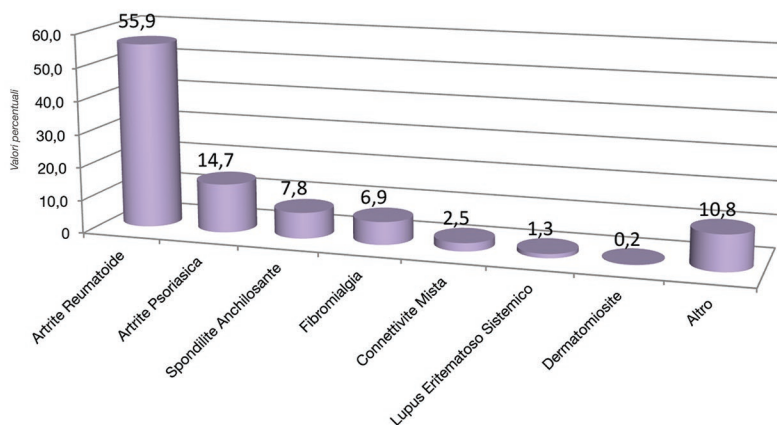
I rispondenti sono nella quasi totalità di nazionalità italiana (97,8%), il residuo 2,2% si divide tra comunitari (1,3%) ed extracomunitari (0,9%).

Considerata la composizione del gruppo dei pazienti che hanno accettato di rispondere al questionario, costituito per la maggioranza da donne affette da artrite reumatoide cronica, i risultati delle elaborazioni che seguiranno possono riferirsi principalmente a questa tipologia di pazienti, pur fornendo comunque una panoramica generale di quelle che sono le criticità riscontrate da parte di tutti i pazienti con malattie reumatiche.

Le patologie rappresentate

La patologia di riferimento - per più della metà dei rispondenti - è l'artrite reumatoide (55,9%), a seguire l'artrite psoriasica (14,7%), la spondilite anchilosante (7,8%), la fibromialgia (6,9%), connettivite mista (2,5%), lupus eritematoso sistemico (1,3%), dermatomiosite (0,2%), e infine un 10,8% che racchiude al suo interno patologie quali spondiloartropatie sieronegative e sclerodermia (Figura 2).

Figura 2 Le patologie rappresentate dai partecipanti all'indagine



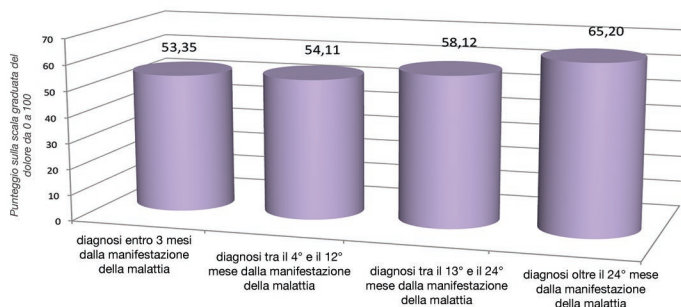
Per quanto concerne invece la situazione di comorbidità, il 38,4% non ha nessuna patologia concomitante, invece il 61,6% dichiara di avere una o più patologie coesistenti con la malattia reumatica. Di questi, il 63% ha una sola patologia concomitante alla malattia reumatica, il 20% ne ha due e il rimanente 17% ha tre o più patologie concomitanti.

Il ritardo nella diagnosi e la dimensione del dolore

Tra i partecipanti alla *survey*, l'età media in cui è stata diagnosticata la malattia per la prima volta è di 39 anni. I più giovani a ricevere la diagnosi sono gli intervistati con lupus eritematoso sistemico, a circa 32 anni; mentre l'età più elevata in cui si è ricevuta la prima diagnosi è di 42 anni, osservata nei pazienti con fibromialgia.

L'indagine ha analizzato anche il tempo intercorso tra l'insorgere dei primi sintomi della patologia e la diagnosi: il 18,1% dichiara che la diagnosi avviene entro 3 mesi dalla manifestazione della malattia, il 27,6% tra il 4° e il 12° mese, il 14,1% tra il 13° e il 24° mese, e la maggioranza dei rispondenti, ovvero il 40,2%, oltre il 24° mese dall'insorgenza dei primi sintomi. Tale dato è molto significativo soprattutto nel comprendere quanto la diagnosi tardiva può avere effetti dannosi nel tempo. Infatti, mettendo in correlazione questa informazione con il punteggio medio riscontrato sulla scala graduata del dolore, che va da 0 (dolore assente) a 100 (il più forte dolore), si registra una correlazione crescente tra i tempi medi nell'ottenimento della diagnosi e il grado di dolore sperimentato: più si arriva tardi alla diagnosi, più l'esperienza del dolore aumenta. Nel dettaglio, i pazienti che hanno ottenuto una diagnosi entro 3 mesi dai primi sintomi dichiarano un punteggio medio di 53,35 sulla scala graduata del dolore, rispetto ai 65,20 punti in media dei pazienti che hanno ricevuto invece una diagnosi oltre il 24° mese (Figura 3).

Figura 3 Punteggio medio sulla scala graduata del dolore per tempo medio della diagnosi dopo l'insorgenza dei primi sintomi (0 = dolore assente, 100 = massimo)



Nell'analisi realizzata la maggioranza dei rispondenti presenta livelli medio-alti di attività della malattia (47,3%), e alti (19,1%), quindi ne consegue che la maggioranza degli intervistati è in una fase critica della gestione della propria patologia.

Analisi degli unmet needs

Il questionario ha previsto domande specifiche inerenti una molteplicità di bisogni del malato con malattie reumatologiche, puntando a comprendere il grado di soddisfazione e insoddisfazione di tali bisogni da parte dei pazienti rispondenti.

In primo luogo è stato realizzato un elenco di bisogni legati alla condizione di salute e successivamente è stato costruito un indice sulla soddisfazione di tali bisogni⁽¹⁾. L'indice fornisce una misura sintetica del grado di soddisfazione rispetto alle esigenze legate alla malattia, rivelando una situazione di criticità per i pazienti: sei partecipanti alla survey su dieci presentano una soddisfazione dei loro bisogni bassa o medio-bassa (Tabella 1).

Tabella 1 Grado di soddisfazione dei bisogni

Grado di soddisfazione	Frequenza	Percentuale di categoria	Percentuale cumulata
Basso	48	8,6	8,6
Medio-basso	283	51,0	59,6
Medio-alto	178	32,1	91,7
Alto	46	8,3	100,0
Totale	555	100,0	

Se si incrocia l'indice di soddisfazione dei bisogni con la patologia di riferimento, si constata che il grado di soddisfazione si abbassa ulteriormente nei seguenti casi:

- fibromialgia, nell'81% dei casi si riscontra un indice di soddisfazione dei bisogni basso/medio-basso;
- connettivite mista nel 69% dei casi;
- artrite psoriasica nel 66%;
- lupus eritematoso sistemico nel 63%;
- spondilite anchilosante nel 54%;
- artrite reumatoide nel 53%.

Facendo riferimento alla seguente Tabella 2 emerge un quadro preoccupante circa il grado di soddisfazione dei pazienti in riferimento ai bisogni elencati. Se consideriamo congiuntamente le risposte per la condizione 'non soddisfatto' + 'parzialmente soddisfatto', si evince come la maggioranza dei rispondenti si ritiene non soddisfatto in riferimento a: accesso alle cure, tempi di attesa, informazioni ottenute circa la diagnosi effettuata, informazioni su cosa ci si può aspettare per il futuro,

(1) L'indice è stato costruito sul conteggio delle modalità di ogni singola risposta e sulla somma della modalità 'Soddisfatto' con 'Parzialmente soddisfatto' e 'Non soddisfatto'. Questa operazione ha prodotto delle nuove variabili che sono state ponderate per mantenere i punteggi di scala della domanda, quindi la variabile che ha conteggiato la modalità 'soddisfatto' per tutti gli item della scala è stata moltiplicata per 1; 'Parzialmente soddisfatto' e 'Non soddisfatto' sono state moltiplicate rispettivamente per 0,50 e 0,25.

informazioni sugli esami clinici in corso. Ancora, la maggioranza dei rispondenti non è soddisfatto della consulenza ambulatoriale, delle informazioni sui trattamenti, del grado di coinvolgimento nelle scelte terapeutiche e delle informazioni ottenute, del controllo dei disturbi e del supporto psicologico.

Tabella 2 *Bisogni legati alla condizione di salute*

	Non ho questo bisogno	Soddisfatto	Parzialmente soddisfatto	Non soddisfatto
Accesso alle cure	5,6	32,8	44,8	16,7
Tempi d'attesa brevi	3,7	25,3	37,8	33,2
Informazioni sulla mia diagnosi	1,6	44,4	39,7	14,3
Informazioni sulle mie condizioni future	5,2	17,1	42,0	35,7
Informazioni sugli esami che mi stanno facendo	4,0	44,3	38,3	13,4
Assistenza domiciliare specialistica	82,7	3,3	4,2	9,9
Consulenza ambulatoriale	14,1	32,3	37,2	16,4
Avere maggiori spiegazioni sui trattamenti	8,5	28,0	41,0	22,4
Essere più coinvolto/a nelle scelte terapeutiche	8,5	34,4	34,2	22,9
Ho bisogno che i medici e gli infermieri mi diano informazioni più comprensibili	21,5	27,1	31,8	19,6
Ho bisogno che alcuni dei miei disturbi siano maggiormente controllati	12,5	16,8	40,0	30,6
Ho bisogno di maggiore aiuto per mangiare, vestirmi ed andare in bagno	72,9	8,9	13,3	4,9
Maggiore attenzione da parte del personale infermieristico	51,2	22,7	18,3	7,9
Supporto psicologico	39,1	10,1	20,5	30,3
Ambienti di cura confortevoli e accoglienti	26,0	25,4	31,6	17,1

Tra i bisogni dichiarati dai rispondenti nella categoria 'altri bisogni', emerge in maniera rilevante la difficoltà di far fronte economicamente alle proprie cure, in quanto spesso i tempi lunghi di attesa per visite ed esami diagnostici costringono i pazienti a rivolgersi presso strutture private o intramoenia. Inoltre, emerge il bisogno di un personale medico e sanitario maggiormente empatico verso il vissuto dei pazienti, non solo rispetto alle scelte terapeutiche, ma soprattutto sul piano umano. Emerge quindi il desiderio di trovare un ambiente accogliente e orientato all'ascolto all'interno delle strutture ospedaliere.

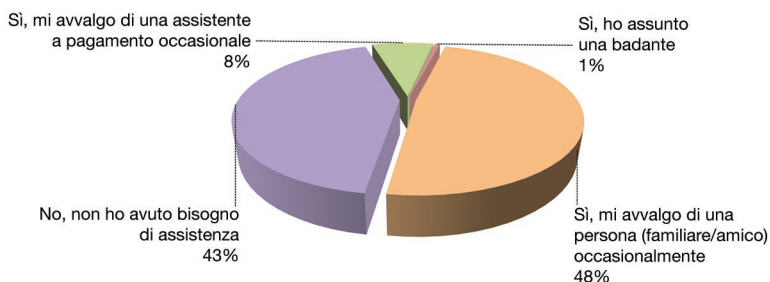
Altro dato interessante che risulta dall'analisi è la necessità di un maggiore coordinamento tra medici di base e medici specialisti, dal momento che la continuità del percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale si basa necessariamente sugli interventi di entrambe le categorie. Uno scarso o assente raccordo produce le disfunzioni che emergono dall'analisi. Ancora, un dato altrettanto importante, sempre inerente la presa in carico del paziente, è quello della scarsa o assente educazione alimentare specifica per i pazienti con malattie reumatiche. L'educazione alimentare infatti dovrebbe essere inclusa nel piano terapeutico per contrastare l'aumento di peso corporeo, il quale può avere un impatto notevole sulle condizioni generali della patologia.

La gestione del dolore e la necessità di assistenza specifica

Le malattie reumatologiche sono particolarmente invalidanti e determinano una serie di eventi critici, legati soprattutto al dolore, capaci di incidere negativamente sullo svolgimento delle attività quotidiane e sulla qualità di vita. Per far fronte a queste difficoltà emerge la necessità di un'assistenza sanitaria specifica, talmente importante da dare origine anche a risvolti di tipo sociale. Rimanendo attualmente insoddisfatto il bisogno di assistenza multi-dimensionale di cui necessita il paziente, ad oggi tale lacuna, per quanto possibile, dallo stesso paziente e dalla sua famiglia, provvedendo all'organizzazione di lunghi iter terapeutici e riabilitativi, e fornendo sostegno morale; aspetti difficili soprattutto se non affrontati con cognizione di causa.

I partecipanti all'indagine che dichiarano di aver usufruito di un aiuto sono il 57%, mentre il 43% dichiara di non avere avuto bisogno di assistenza. Dei primi, il 48% dichiara di avvalersi di un aiuto occasionale da parte di amici e familiari, il rimanente si distribuisce tra assistenze occasionali a pagamento (8%) o continuative (badante 1%) (Figura 4).

Figura 4 Necessità di assistenza dichiarata dai partecipanti all'indagine



Caregiver formale e informale e impatto economico

La stima dei costi di una patologia, in una prospettiva sociale, include anche i costi derivanti dalla perdita di produttività dovuta all'assenza dal lavoro del soggetto malato e i costi del *formal care* e dell'*informal care*.

Nel presente lavoro si effettua una stima dei costi per il caregiver formale (attraverso l'assistenza a pagamento) e informale. Attraverso una stima che prende a riferimento il valore dei voucher INPS e, alternativamente, il Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali, l'assistenza attribuibile al caregiver informale per 13 ore settimanali si traduce in termini economici in un costo medio settimanale che va da 130,00 euro (riferimento voucher INPS) a 235,82 euro (riferimento Contratto Collettivo Nazionale Cooperative Sociali)⁽²⁾. Considerando gli stessi riferimenti per il personale a pagamento, di cui - come emerge dall'indagine - ci si avvale per circa 6,37 ore a settimana, il costo medio settimanale varia da 63,70 euro a 115,55 euro (Tabella 3).

Tabella 3 Stima dei costi di assistenza dei caregiver informali e formali

	Caregiver informale (familiari/amici)	Caregiver formale (assistenza a pagamento)
Totale media ore settimanali caregiver	13 h	6,37 h
Stima media costo settimanale: costo orario 18,14 euro - riferimento Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali	235,82 €	115,55 €
Stima media costo settimanale: costo orario 10 euro - riferimento voucher INPS	130,00 €	63,70 €
Stima media costo annuale: costo orario 18,14 euro - riferimento Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali	12.262,64 €	6.008,69 €
Stima media costo annuale: costo orario 10 euro - riferimento voucher INPS	6.760,00 €	3.312,40 €

Per quanto riguarda i costi che sostengono le persone che hanno assunto una badante per un'assistenza continuativa, si fa riferimento allo stipendio per 54 ore settimanali che si traduce in un costo di 1.495,14 euro al mese (circa 332,00 euro a settimana). Se si fa riferimento alla stima rispetto al costo del Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali, la valorizzazione del costo annuale del caregiver informale è di oltre 12 mila euro (o quasi 7 mila euro se si fa riferimento al voucher INPS), mentre si spenderebbero per il caregiver formale 6 mila euro all'anno (o poco più di 3,3 mila euro se si fa riferimento al voucher INPS).

⁽²⁾ Queste voci di spesa si traducono in termini economici sulla base della tabella di costo del lavoro in relazione al Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali D.M. del 2 ottobre 2013 - Maggio 2013) nella Categoria B, livello B1, al costo orario di € 18,14, o prendendo a riferimento l'INPS attraverso il costo dei buoni lavoro (voucher) del valore nominale di €10,00. In questa analisi è stato dunque moltiplicato il tempo medio in ore per l'assistenza per 0,50 e 0,25.



Stime non di poco conto se si considera l'impatto che tali importi, sia come costo-opportunità nel caso del caregiver informale, che come costo vivo che mediamente si sostiene per quello formale, possono avere sulla sostenibilità economica del paziente e della sua famiglia. Una risposta più adeguata nel percorso diagnostico terapeutico assistenziale permetterebbe di ridurre tale impatto, a beneficio del paziente, della sua famiglia e anche del sistema economico e sociale.

Accessibilità ai servizi di supporto

Una parte del questionario è stata dedicata alla valutazione e all'accesso ai servizi sanitari. Una domanda nello specifico, ha chiesto di valutare su una scala da 1 a 10 l'accessibilità ai servizi territoriali "di supporto" come l'assistenza psicologica. Per questa specifica domanda il punteggio attribuito dai rispondenti è risultato fortemente insufficiente, in media pari a 3,13.

Il bisogno di supporto psicologico in questi pazienti è alto ed è dovuto principalmente alla necessità di aumentare la capacità di resilienza a fronte delle numerose limitazioni provocate dalla malattia. Inoltre, la difficile convivenza con il dolore accresce stati d'ansia e depressione che fanno precipitare la persona in una condizione di solitudine. Una spirale perversa che necessita di un aiuto psicologico esterno per attenuare dimensioni che abbassano ulteriormente la qualità della vita.

Workability – il nesso tra malattia e lavoro

Il 58,2% dei rispondenti è occupato (di cui il 68,9% a tempo indeterminato, il 15,9% a tempo determinato, il rimanente 15,2% lavoratore autonomo), il 13,5% è pensionato, l'8,7% non è in grado di lavorare a causa della sua disabilità, l'8,3% è in cerca di occupazione, il 7,1% ha rinunciato a cercare un'occupazione, e il 4,2% si colloca nella modalità 'altro'.

Tra le risposte si riscontra che il 47% dei lavoratori dipendenti (119 su 253 lavoratori dipendenti rispondenti) dichiara di non essere riuscito a trovare una modalità di conciliazione efficace tra i propri bisogni sanitari e gli impegni lavorativi. Il 44% ha usufruito del diritto a un congedo di malattia retribuito, il 22% ha usufruito di una esenzione da lavori pesanti o notturni, l'11% di una riduzione dell'orario di lavoro, il 10% ha ottenuto congedi non retribuiti che conservano il rapporto di lavoro, il 5% ha usufruito del telelavoro. Con percentuali inferiori si riscontrano casi in cui ci si è avvalso di altri diritti per conciliare il proprio stato di salute con il lavoro.

Se il divario dei diritti tra dipendenti e autonomi è consolidato nella letteratura di riferimento, il nostro caso non fa eccezione: tra i lavoratori autonomi, in caso di impedimento a svolgere la propria attività lavorativa, il 67% dei lavoratori autonomi (29 rispondenti su 43 lavoratori autonomi rispondenti) trova espressione nella modalità di risposta 'nessuna delle precedenti', che si interpreta come totale assenza di fruizione di ammortizzatori economici per supportare i momenti di mancata produttività a causa della malattia. Si può dunque desumere che non ci sia un'adeguata informazione rispetto alle misure disponibili in questi casi.

Un range che va dal 25,3% al 38,3% dei rispondenti (Tabella 4) ha avuto un sostanziale impedimento nella gestione efficace della propria malattia. Andando nello specifico dei vari casi, nel 38,3% si sono riscontrate difficoltà a ottenere permessi per visite specialistiche, nel 25,3% difficoltà ad ottenere permessi per la somministrazione di trattamenti, e infine il 38% dei rispondenti dichiara di non aver avuto la possibilità di ridurre il proprio orario di lavoro in alcuni periodi in cui veniva richiesto.

L'accesso a questi permessi non dovrebbe essere messo in discussione. I dati emersi dall'indagine rivelano invece una differente realtà: uno su tre dei 470 rispondenti ha avuto pressioni a non usufruire di quei permessi che gli spetterebbero di diritto. Sembra quindi che al paziente non venga data la possibilità di condurre una vita serena presso il proprio luogo di lavoro, non essendogli riconosciuti a pieno diritti e tutele che gli consentirebbero di seguire regolarmente sia il proprio percorso di cura che quello di crescita professionale.

Tabella 4 In base alla sua esperienza, nel presente lavoro o in quelli precedenti, ha mai avuto un sostanziale impedimento nello svolgimento delle seguenti attività utili a una gestione efficace della sua malattia: SI indica difficoltà sostanziale riscontrata almeno una volta, NO indica non aver avuto mai difficoltà sostanziale. (V.A. Valore Assoluto)

	SI (%)	NO (%)	Totale %
Permessi per visite specialistiche	38,3	61,7	100,0 (V.A. 475)
Permessi per somministrazioni di trattamento	25,3	74,7	100,0 (V.A. 467)
Possibilità di accordi di riduzione di orario di lavoro in alcuni periodi	38,0	62,0	100,0 (V.A. 460)

Le malattie reumatologiche, nell'ampio spettro di malattie invalidanti, hanno un impatto negativo nell'ambito lavorativo: il 76,9% dei partecipanti all'indagine ha lasciato il lavoro, o ridotto l'orario dell'attività lavorativa perché non in grado di assolvere le mansioni assegnate. Dalle risposte pervenute circa il numero delle volte in cui si fosse presentata questa grave situazione, si evince che il 23% ha lasciato un lavoro da dipendente, il 20,8% da libero professionista e il 31% ha ridotto l'orario lavorativo. Ne risulta quindi che ben quattro partecipanti su dieci hanno lasciato il proprio lavoro, e un terzo ha ridotto l'orario lavorativo a causa della malattia.

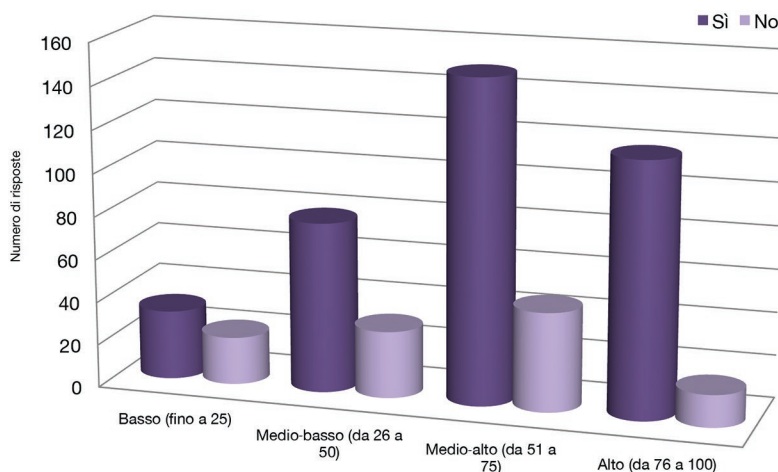
I motivi principali della rinuncia o della riduzione dell'orario sono da imputare agli alti livelli di dolore che accompagnano le malattie reumatiche, e al carico di lavoro che aggrava la situazione patologica. Nelle motivazioni rientra anche un 6% che non ha potuto conciliare tempi di cura con i tempi del lavoro.

Come si può osservare dalla Figura 5, ad ulteriore conferma di quanto il dolore sia la causa maggiormente invalidante delle malattie reumatiche, si registra una relazione forte tra livelli di dolore riportati e la scelta di lasciare o ridurre l'orario di lavoro (all'aumento dei livelli di dolore aumentano i responder che hanno lasciato o ridotto l'orario di lavoro). Il grafico di seguito riporta il numero di rispondenti (sulle ordinate) che ha dovuto rinunciare al lavoro (con risposta sì o no), in base alla rilevanza del dolore causato dalla malattia (riportato in 4 classi di intensità: basso, medio-basso, medio-alto, alto). Tra chi ha risposto di sperimentare un dolore elevato a causa della sua malattia (modalità Alto: da 76 a 100 come punteggio nella scala del dolore), il rapporto tra 'Sì' (ha dovuto rinunciare al lavoro) e 'No' è di quasi 8 a 1. Questo significa che tra tutti quelli che riscontrano un dolore elevato, a fianco di una persona che non ha dovuto rinunciare al lavoro ce ne sono 8 invece che hanno dovuto farlo. Situazione non tanto migliore per chi sperimenta un dolore medio-alto (con punteggio tra 51 e 75), per cui il rapporto è di oltre 3 a 1: a fronte di un paziente che non ha rinunciato al lavoro per causa del dolore provocato dalla malattia, ce ne sono 3 invece

che ci hanno dovuto rinunciare. La situazione continua anche per chi riporta un dolore medio-basso o basso.

L'evidenza di questi dati restituisce una difficoltà reale di far convivere i bisogni legati alla malattia e la permanenza nel mercato del lavoro.

Figura 5 Risposte alla domanda se si è dovuto rinunciare al lavoro per motivi legati alla malattia, suddivise per la scala del dolore ricodificata in 4 classi (punteggio scala dolore: fino a 25, tra 26 e 50, tra 51 e 75, tra 76 e 100)



Altro aspetto interessante fa riferimento all'efficacia delle tutele derivanti da normative specifiche che provano a impedire una situazione di discriminazione delle persone malate sul luogo di lavoro. Da quanto emerge dalle analisi delle risposte, il 35,7% dei 439 rispondenti alla domanda che indagava questo aspetto, dichiara di aver subito discriminazioni lavorative per cause direttamente o indirettamente imputabili alla malattia.

Tra le più gravi è utile evidenziare l'essere stati licenziati (4,6% dei rispondenti), aver subito mobbing (8,2% dei rispondenti), essere stati demansionati (7,1% dei rispondenti), essere stati spostati in altra sede (1,6% dei rispondenti), aver ricevuto una negazione dei permessi di lavoro dovuti (3,9% dei rispondenti), infine il 10,3% dei rispondenti ha segnalato come principali discriminazioni l'aver avuto limitate possibilità di carriera e l'aver subito ricatti o pressioni imputabili alle numerose assenze accumulate per motivi di salute.

Welfare e conoscenza delle normative

Dall'analisi condotta si riscontra una limitata conoscenza della normativa di riferimento. Solo il 37,5% di 469 rispondenti alle domande inerenti la conoscenza delle normative di tutela, dichiara di conoscerle. Questa limitata percentuale denota una scarsa informazione sui propri diritti. Tradotto in altri termini, sull'intero gruppo dei 639 pazienti che hanno risposto al questionario, solo uno su dieci (10,6%) ha utilizzato agevolazioni.

Scendendo nel dettaglio, il "bisogno di informazioni economico-assicurative legate alla malattia (ticket, invalidità, ecc.)" è segnalato dal 73,5% dei 480 rispondenti a questa domanda; una necessità di informazione riscontrabile anche per la normativa di riferimento, dato che chi ha contezza di cosa prevede la Legge n° 68 del 12 marzo 1999, dal titolo "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", è solo il 25,7% dei 471 rispondenti. La Legge n° 104 del 5 febbraio 1992, dal titolo "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", sembra essere più conosciuta: il 47,8% dei 475 rispondenti dichiara di conoscerla, ma resta comunque una metà dei partecipanti che non sa cosa preveda.

La scarsa conoscenza della normativa in ambito lavorativo non sembra incidere sulla decisione di presentare domanda per l'invalidità civile. Il 59,3% di 484 rispondenti a questa domanda ha richiesto l'invalidità civile, ottenendo un esito positivo nell'85% dei casi, con una media di invalidità riconosciuta pari al 67,5%. I motivi del rifiuto sono invece dovuti ad un punteggio insufficiente per il conferimento dell'invalidità civile. I rispondenti che hanno fatto richiesta di riesame delle domande respinte sono veramente esigui (meno del 10%). Solamente il 19,5% dei pazienti a cui è stata riconosciuta l'invalidità civile percepisce l'assegno mensile di assistenza.

Altra forma simile di prestazione economica in favore dei lavoratori per i quali viene accertata l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa, è l'assegno di inabilità, percepito dal 5,5% di 475 rispondenti a questa domanda. Solo un rispondente su quattro (24,9% su un totale di risposte a questa domanda di 477) rientra nelle categorie protette, le quali costituiscono una via di accesso privilegiata all'inserimento lavorativo.

Una sintesi della dimensione latente

Le criticità rilevate sono molteplici e incidono su tutti gli aspetti della vita dei pazienti. Una dimensione latente che emerge dalle risposte di questa indagine è la denuncia di una scarsa considerazione da parte della società, e del sistema sanitario, circa la gravità delle malattie reumatologiche e dell'insieme delle difficoltà ad esse connesse. Chi ha risposto al questionario denuncia una limitata comprensione di come la qualità della vita nei malati reumatici sia compromessa nelle diverse dimensioni lavorative e relazionali. Essere malati reumatici, per i partecipanti all'indagine, si traduce nella difficoltà di conciliare la propria condizione personale con l'attività lavorativa.

Chi ha risposto al questionario asserisce che il problema di fondo è la difficoltà a svolgere attività impegnative a causa di dolori costanti, spesso acuti e debilitanti a tal punto da necessitare di lunghi tempi di riposo. La dimensione - tangibile - del dolore è qualcosa di invisibile agli occhi delle persone con cui i malati interagiscono, specialmente in ambito lavorativo.

Dalle risposte emerge chiaramente un bisogno di informazione sui diritti del malato e la necessità di realizzare attività di sensibilizzazione sull'aspetto invalidante della patologia.

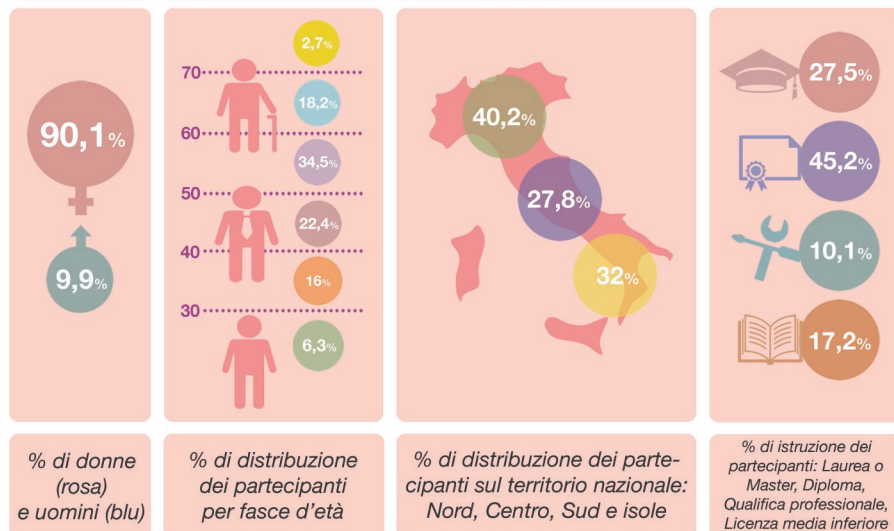
Anche in riferimento al rapporto medico-paziente emerge forte la necessità di una maggiore comprensione ed empatia tra le due figure, nonché di un coinvolgimento attivo del paziente nel piano terapeutico. È palese inoltre il bisogno di ricevere un supporto psicologico, bisogno ancora non pienamente soddisfatto ma di grande importanza. Tra tutti i bisogni non soddisfatti, l'aspetto del dolore è quello più impattante, insieme al miglioramento della continuità nella presa in carico dei pazienti, con un ampliamento dell'assistenza a servizi quali il supporto psicologico, la consulenza nutrizionale, la conoscenza dei propri diritti come malato e il maggiore coinvolgimento nel piano terapeutico.



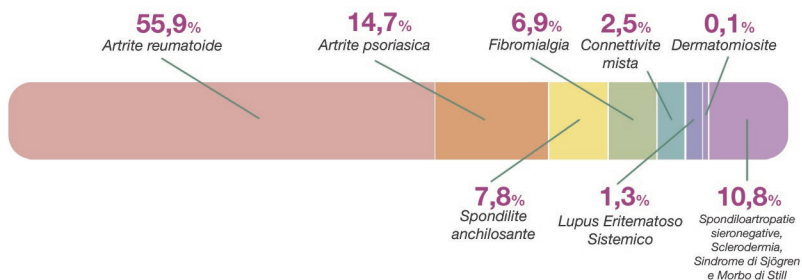
Infografica dei risultati

I partecipanti – età, sesso e collocazione geografica

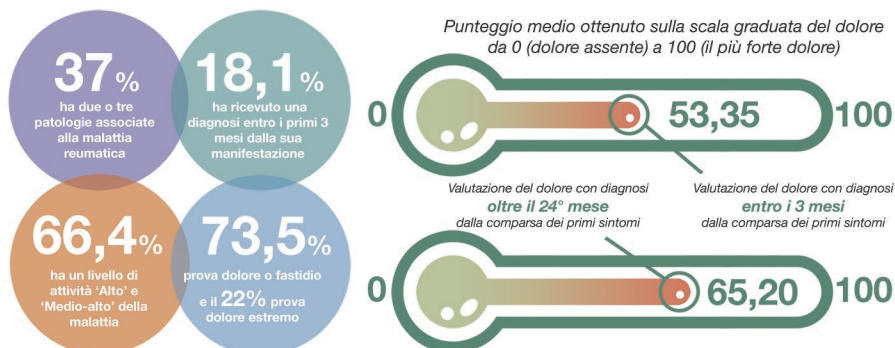
639 questionari raccolti tra aprile e ottobre 2019



Le patologie dei rispondenti



Stato di salute e livello di dolore



I bisogni non soddisfatti riscontrati



dei partecipanti all'indagine dichiara una soddisfazione 'Bassa' e 'Medio-Bassa' dei propri bisogni legati alla malattia



30,3%

poco supporto
psicologico



35,7%

disinformazione
sull'evolversi della
malattia



33,2%

tempi di attesa
troppo lunghi



22,9%

manca di coinvolgimento
nel percorso terapeutico

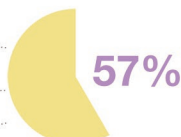


19,6%

informazioni
incomprensibili
da parte del
personale sanitario

48 familiare o amico
badante 1

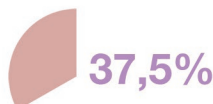
8
personale a
pagamento



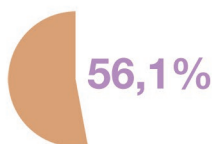
necessita di un aiuto
nella quotidianità



riscontra problemi
inerenti l'accesso alla
visita specialistica



ha avuto l'esigenza di
spostarsi in un'altra
regione per effettuare
una visita specialistica



ha sostenuto viaggi
superiori ai 40km per
raggiungere uno
specialista



è ricorso a visite private (in
media il 52,9% del totale visite
condotte nell'anno)

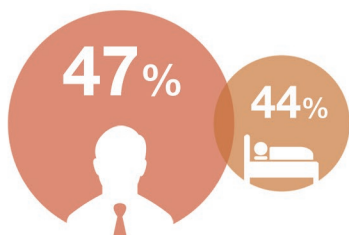


Valutazione dell'assistenza sanitaria
fornita dal sistema sanitario
(servizi di medicina di base)



Valutazione dell'assistenza
psicologica

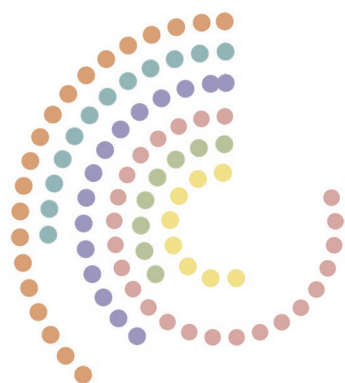
Workability – il nesso tra malattia e lavoro



Il 47% dei 253 lavoratori dipendenti rispondenti non ha trovato modalità di conciliazione efficace dei suoi bisogni sanitari e di assistenza con gli impegni lavorativi. Di questi solamente il 44% ha goduto di congedi di malattia retribuiti



Il 67% dei 43 lavoratori autonomi rispondenti, che non ha potuto continuare la sua attività professionale, non ha usufruito di nessuna indennità



38,3% dei rispondenti dichiara di aver avuto impedimenti sostanziali per usufruire di permessi per effettuare visite

25,3% ha avuto impedimenti per svolgere terapie

38% si è vista negata la possibilità di riduzione dell'orario di lavoro in alcuni periodi

76,9% ha rinunciato al lavoro o ha ridotto l'attività lavorativa a causa della malattia e la motivazione prevalente è a causa del dolore

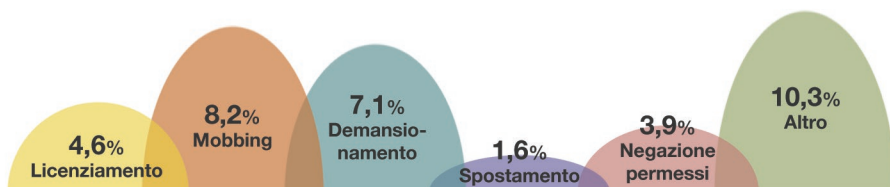
23% ha lasciato un lavoro dipendente

20,8% ha interrotto l'attività da libero professionista

31% ha ridotto l'orario lavorativo

55,1% ha timore di dichiarare la propria patologia in sede di colloquio di lavoro

36,7% decide di non dichiarare la propria patologia in sede di colloquio di lavoro



Il 35,7% dei 439 rispondenti ha subito discriminazioni lavorative a causa della malattia. Tra le più gravi troviamo il licenziamento (4,6%), l'aver subito mobbing (8,2%), il demansionamento (7,1%), lo spostamento presso altra sede (1,6%). Il 3,9% si è visto negare permessi di lavoro dovuti, e infine il 10,3% ha segnalato limitate possibilità di carriera e l'aver subito ricatti o pressioni imputabili alle numerose assenze accumulate per motivi di salute.

Caregiver formale e informale

Stima dei costi di assistenza



Assistenza da parte del caregiver informale (familiari/amici)



13h/sett



tra **6,8mila¹ €**
e **12,3mila² €**



Assistenza da parte del caregiver formale (a pagamento)

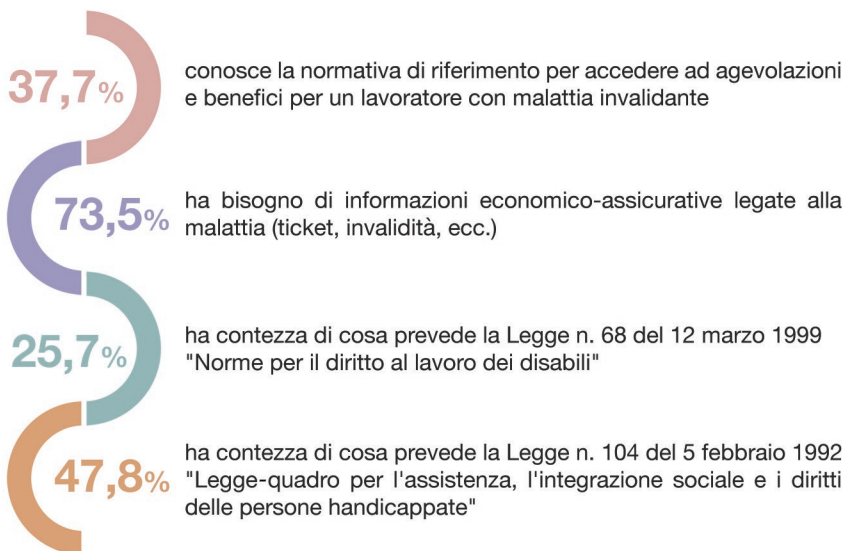


6,37h/sett

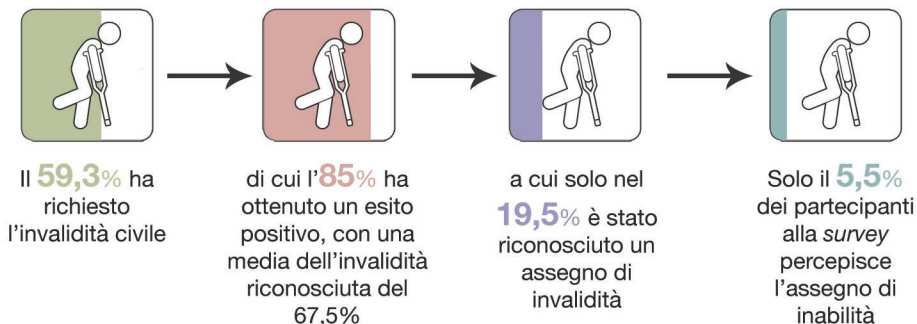


tra **3,3mila¹ €**
e **6mila² €**

Welfare e conoscenza della normativa



Invalidità



¹ riferimento voucher INPS - ² riferimento Contratto Collettivo Nazionale delle Cooperative Sociali

Parte II

**QUALITÀ DELLA VITA
E WORKABILITY
NELLE MALATTIE
REUMATOLOGICHE:
FOCUS SU
ARTRITE REUMATOIDE E
ARTRITE PSORIASICA**



Executive summary

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia cronica altamente debilitante.

Entro 10 anni dal suo esordio, tra il 50% e il 60% dei pazienti perde la capacità di proseguire la propria attività lavorativa o mantenere lo stesso numero di ore lavorate con un elevato impatto economico e sociale⁽¹⁾.

Il possibile impatto economico globale della malattia in Italia è stato stimato di circa 1,7 miliardi di euro, di cui il 37% rappresentato dai costi diretti sanitari (ricoveri, farmaci, esami diagnostici etc.)⁽²⁾.

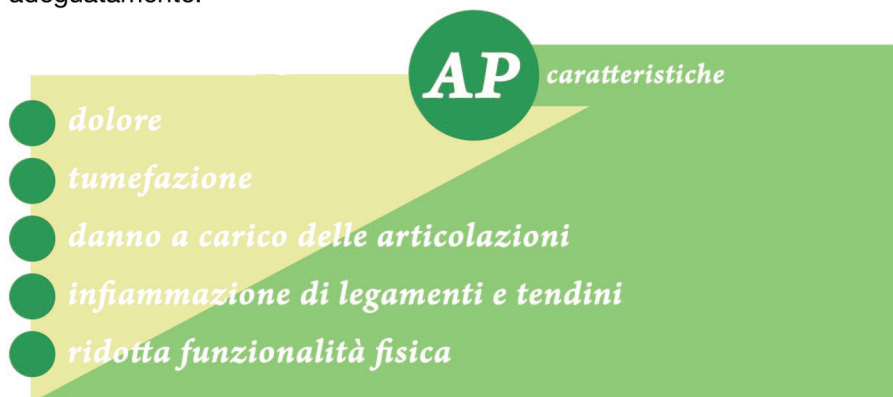
L'artrite reumatoide, che rappresenta la trentunesima causa di disabilità al mondo⁽³⁾, presenta un quadro epidemiologico caratterizzato da importanti variazioni tra Paesi e aree geografiche, con stime di prevalenza e incidenza più alte nel Nord America e nel Nord Europa (rispettivamente a 0,5%-1,0% e a 0,02%-0,05%) rispetto al Sud Europa e ai Paesi in via di sviluppo (rispettivamente 3,3-3,5 casi per 1.000 e 16,5 casi per 100.000 all'anno).

In Italia le stime di prevalenza variano dallo 0,33% allo 0,73% per un numero complessivo di pazienti tra 200.000 e 279.000. Per quello che attiene l'incidenza, il dato italiano si attesterebbe su 98 casi su 100.000 all'anno con valori superiori nel sesso femminile e questo equivale a dire che il numero di casi incidenti stimati in Italia varia tra 38.801 e 80.027 per anno⁽⁴⁾.

L'artrite psoriasica (AP) è una malattia infiammatoria cronica immuno-mediata caratterizzata da dolore, tumefazione, danno a carico delle articolazioni, infiammazione di legamenti e tendini e ridotta funzionalità fisica, che spesso si presenta in pazienti con psoriasi a placche (con una prevalenza superiore al 30%) o in pazienti con una storia familiare di psoriasi⁽⁵⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾.

Spesso i pazienti con artrite psoriasica presentano danni alle articolazioni (nel 40%-57% dei casi), *fatigue*, comorbidità cardiovascolare e cerebrovascolare, ma anche diabete mellito di tipo II, iperlipidemia e ipertensione che portano ad un aumento della mortalità.

La disabilità fisica dovuta al danno articolare, lo stress psicologico e la presenza di comorbidità riduce in maniera importante la qualità della vita, soprattutto quando i pazienti non sono trattati, o non sono trattati adeguatamente.



L'artrite reumatoide e le malattie reumatologiche in generale si caratterizzano per un **forte impatto sulla società**, non solo in termini di salute ma anche in termini di costi. Ricordiamo infatti che il ricorso a visite specialistiche, esami radiologici e di laboratorio, ricoveri e farmaci costituiscono solo alcuni dei costi sanitari diretti a cui bisogna far fronte, affiancati dai costi dovuti al trasporto, all'assistenza domiciliare, all'assistenza informale. A questi si aggiungono altri costi come quelli sostenuti per la previdenza sociale, e il costo della perdita di produttività.

Si riscontra che l'**impatto economico totale annuo** dell'artrite reumatoide è stato stimato essere pari a € 41.631 miliardi negli Stati Uniti e € 45.263 miliardi in Europa, mentre i costi annuali per paziente sono stati, rispettivamente, di € 21.000 e € 13.500. E' inoltre interessante notare che l'Italia, tra i Paesi europei, risulta essere quello con i maggiori costi informali e indiretti.

Per quanto riguarda l'artrite psoriasica, sono presenti pochi studi che ne stimano i costi sociali. Più in generale lo studio che analizza i costi indiretti in 5 Paesi europei (Germania, Spagna, Francia, Italia e United Kingdom) mostra una variazione dei costi indiretti per l'AP tra 2.053 \$ e 12.192 \$ annuale (a parità di potere di acquisto) per paziente, con una riduzione degli stessi per i pazienti trattati per 6 mesi con farmaci biologici rispetto ai pazienti trattati con farmaci non biologici.

Introduzione

Il presente lavoro cerca di affrontare, ad ampio raggio, il tema fondamentale della **qualità della vita e della capacità lavorativa** (*workability*) dei pazienti con **artrite reumatoide** (AR) e **artrite psoriasica** (AP), a partire dalla ricerca e analisi della letteratura.

I concetti di Qualità della vita e Workability stanno acquisendo sempre più importanza non soltanto per pazienti e *caregiver*, ma anche nel pubblico generale.

La compromissione della qualità della vita e della capacità lavorativa fanno riferimento al grande tema della disabilità. La nostra società non è ancora del tutto in grado di prendersene carico con politiche realmente inclusive.



La malattia comporta, per ciascun paziente, un cambio di stile di vita, la continua crescita della necessità di assistenza sanitaria, cambiamenti continui nelle specifiche esigenze. Tutto questo ha un impatto sui costi del SSN e su quelli che dovranno sostenere i singoli pazienti, autonomamente.

In una analisi in prospettiva sociale – la più completa e che permette di avere una visione globale di tutte le conseguenze degli interventi di assistenza sanitaria e di cura – tali costi indiretti, assieme ovviamente a quelli diretti, vanno considerati per elaborare strategie di intervento maggiormente efficaci.

La presente raccolta e analisi di letteratura vuole essere uno strumento in grado di far conoscere i **dati dell'impatto** che la ridotta qualità di vita e la ridotta capacità lavorativa hanno sull'intera società italiana, sperando di contribuire ad incrementarne la consapevolezza da parte di tutti gli *stakeholders* del SNN.

La presente ricerca è strutturata in 5 capitoli.

Il primo descrive l'artrite reumatoide e l'artrite psoriasica, concentrandosi sulle cause multifattoriali e sui dati epidemiologici relativi alla prevalenza e incidenza di queste due patologie nel nostro Paese.

Il secondo capitolo si concentra sull'importanza della diagnosi precoce per le persone con AR e AP: evidenze scientifiche hanno dimostrato che anticipare la diagnosi è di fondamentale importanza per trattare tempestivamente - con terapie adeguate - i pazienti, modificando la storia naturale e l'evoluzione della malattia.

Il terzo capitolo si focalizza sulla qualità della vita delle persone interessate da queste malattie, che hanno difficoltà o impossibilità nello svolgere le più comuni attività quotidiane; ciò oltre ad incidere profondamente sullo stile di vita del paziente, porta a un cambiamento della percezione della propria vita, con un impatto sulle proprie relazioni sociali.

Il quarto capitolo affronta il tema della *workability*, della ridotta capacità lavorativa cui i pazienti vanno incontro a seguito della malattia, che può manifestarsi come assenza dal lavoro o come riduzione della performance nello svolgimento delle mansioni. Gli impatti economici e sociali della *workability* sono notevoli, ma possono essere temperati proprio grazie alla diagnosi precoce e alle nuove terapie farmacologiche oggi disponibili.

L'ultimo capitolo infine raccoglie le evidenze disponibili sulle stime dei costi sociali dell'artrite reumatoide e dell'artrite psoriasica, in riferimento alla gestione dei pazienti con queste patologie e alla loro ridotta capacità lavorativa.



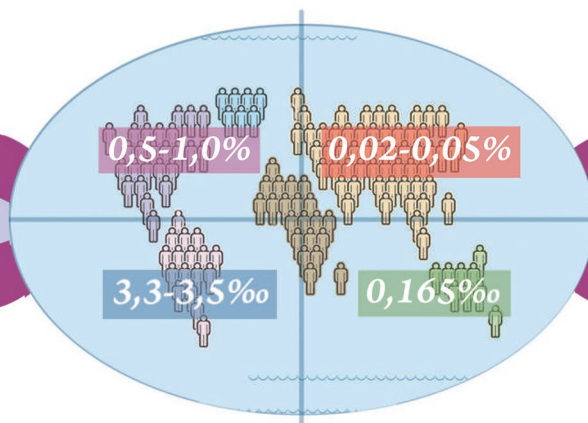
1

*Artrite reumatoide
e artrite psoriasica*

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia **autoimmune**, **cronica**, **infiammatoria** e **multifattoriale** caratterizzata da un danno progressivo a carico delle articolazioni sinoviali e da manifestazioni extra-articolari⁽⁸⁾. La patologia articolare può essere infatti accompagnata da un interessamento di altri organi e apparati (sistema nervoso, apparato respiratorio, etc.) delineando un quadro clinico altamente disabilitante con costi umani, sociali ed economici non indifferenti⁽⁹⁾.

L'AR è una patologia che colpisce soggetti di ogni età, benché il picco di incidenza sia nella parte centrale del range della popolazione in età lavorativa, cioè tra i 25 e i 55 anni.

L'artrite reumatoide presenta un **quadro epidemiologico** caratterizzato da importanti variazioni tra Paesi e aree geografiche, con stime di prevalenza e incidenza più alte nel Nord America e nel Nord Europa (rispettivamente a 0,5%-1,0% e a 0,02%-0,05%) rispetto al Sud Europa e ai Paesi in via di sviluppo (rispettivamente 3,3-3,5 casi per 1.000 e 16,5 casi per 100.000 all'anno)⁽⁴⁾.



In Italia sono disponibili rari studi epidemiologici sull'artrite reumatoide, condotti in alcune Regioni (Liguria, Toscana, Sardegna e Marche) da cui emerge un quadro di prevalenza pressoché costante nel tempo e nei diversi contesti studiati. Applicando i dati degli studi di prevalenza disponibili a quelli della popolazione residente in Italia, è stata stimata una popolazione compresa tra 200.000 e 279.000 pazienti (pari allo 0,73%), e una stima dei casi incidenti di AR che oscilla tra 39.000 e 80.000 per anno.

Nonostante le **cause dell'AR** non siano ancora del tutto note, vi è evidenza sul ruolo svolto dall'autoimmunità, non solo nell'esordio della malattia ma anche nelle fasi di progressione e cronicizzazione⁽¹⁰⁾. È probabilmente un fattore ambientale a stimolare la malattia in soggetti geneticamente predisposti: il fumo di sigaretta viene riconosciuto come principale trigger in grado di raddoppiare il rischio di malattia, soprattutto in soggetti portatori dello "shared epitope" HLA-DRB1, gene (allele) che a sua volta condiziona la positività agli autoanticorpi anti-peptide citrulliano (ACPA)⁽¹¹⁾⁽¹²⁾.



L'esordio tipico di questa malattia, molto variabile tra i soggetti colpiti, è caratterizzato dalla comparsa di un edema simmetrico delle piccole articolazioni, accompagnato da dolore, tumefazione, debolezza, astenia, febbre, perdita di peso e depressione. Il decorso dell'artrite reumatoide è variabile, andando da forme di artriti lievi a forme infiammatorie multiorgano con elevata morbosità e mortalità, con una tendenza al progressivo danno strutturale a carico delle sedi colpite⁽¹³⁾.

La disabilità che ne consegue è in grado di condizionare sia l'autonomia del malato nello svolgimento delle normali mansioni della vita quotidiana e lavorativa, che la sua aspettativa di vita.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) indica le malattie reumatiche come prima causa di dolore e disabilità in Europa. Da sole rappresentano infatti la metà delle malattie croniche che colpiscono la popolazione al di sopra di 65 anni⁽¹⁴⁾.

L'**artrite reumatoide** è quindi una **malattia cronica altamente disabilitante**: entro 10 anni dall'esordio infatti almeno il 50%-60% dei soggetti perde la capacità di proseguire la propria attività lavorativa o mantenere lo stesso numero di ore lavorative⁽¹⁾, con un elevato impatto economico e sociale. Il possibile impatto economico globale della malattia in Italia è stato stimato in circa 1,7 miliardi di euro, di cui il 37% rappresentato dai costi diretti sanitari (ricoveri, farmaci, esami diagnostici, etc.)⁽²⁾.

Impatto dell'AR



L'artrite psoriasica è una **malattia infiammatoria cronica immuno-mediata** caratterizzata da dolore, tumefazione, danno a carico delle articolazioni, infiammazione di legamenti e tendini e ridotta funzionalità fisica. In circa il 40% dei casi le persone che soffrono di artrite psoriasica hanno un familiare affetto da psoriasi o artrite psoriasica, il che è indicativo di una predisposizione ereditaria allo sviluppo della patologia⁽⁵⁾⁽⁷⁾⁽⁶⁾⁽¹⁵⁾.

La malattia può presentarsi in modo molto eterogeneo e con livelli di gravità variabili, e pertanto il suo decorso può passare da forme lievi o moderate a forme di artropatia erosiva grave e debilitante⁽¹⁶⁾.

L'artrite psoriasica, che rappresenta una malattia a tutti gli effetti distinta dall'artrite reumatoide, con proprie manifestazioni cliniche, è presente anche in circa il 30% delle persone con psoriasi.

Inoltre, anche se l'artrite psoriasica è maggiormente associata alla psoriasi a placche o volgare (che costituisce circa l'80% di tutti i casi), essa può presentarsi anche con altre forme meno comuni, come la psoriasi pustolosa, la psoriasi inversa e la psoriasi guttata⁽⁷⁾. Questa malattia interessa in egual misura uomini e donne e può manifestarsi a qualsiasi età, insorgendo quindi sin dall'infanzia; tuttavia il picco si registra tra i 40 e i 50 anni nel pieno della maturità e della vita professionale della persona.

L'artrite psoriasica è una **patologia eterogenea** che colpisce due distretti principali dell'organismo: l'apparato locomotore e la pelle. Si parla infatti di 1 malattia e **6 domini**, perché contempla 6 manifestazioni cliniche⁽¹⁷⁾:



Spesso i pazienti con artrite psoriasica presentano danni alle articolazioni (nel 40%-57% dei casi), *fatigue*, comorbidità cardiovascolare e cerebrovascolare, ma anche diabete mellito di tipo II, iperlipidemia e ipertensione che portano ad un aumento della mortalità⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾.

Sulla base di queste diverse espressività cliniche, in accordo con la famosa classificazione di Moll e Wright pubblicata nel 1973 su *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, **l'artrite psoriasica si divide in 5 forme:**

Forma classica con coinvolgimento delle piccole articolazioni inter-falangee distali

9%

Artrite mutilante

1%

Artrite simil-reumatoide (poliartrite simmetrica)

17%

Oligoartrite asimmetrica (grandi e piccole articolazioni coinvolte) con dattilite

65%

Spondilite anchilosante con o senza coinvolgimento periferico

8%

In media quasi un malato su due presenta, agli esordi della malattia, la forma oligoarticolare. Eppure, nonostante rappresenti il sottotipo di artrite psoriasica più frequente nelle fasi iniziali della patologia, tale forma è poco conosciuta e spesso sottovalutata. Per questo motivo sono proprio i malati oligoarticolari quelli che più spesso rischiano di andare incontro a ritardi diagnostici. Possono così emergere complicanze associate (cardiovascolari o sistemiche) con danni alle articolazioni (dolore e gonfiore) e compromissioni della cute, in zone molto esposte come volto e mani, con conseguenze a livello emotivo e sociale⁽¹⁷⁾.

La **disabilità fisica** dovuta al danno articolare, lo **stress psicologico** e la presenza di **comorbidità** riduce in maniera importante la qualità della vita, soprattutto quando questi pazienti non sono trattati affatto, o non lo sono adeguatamente⁽¹⁹⁾.

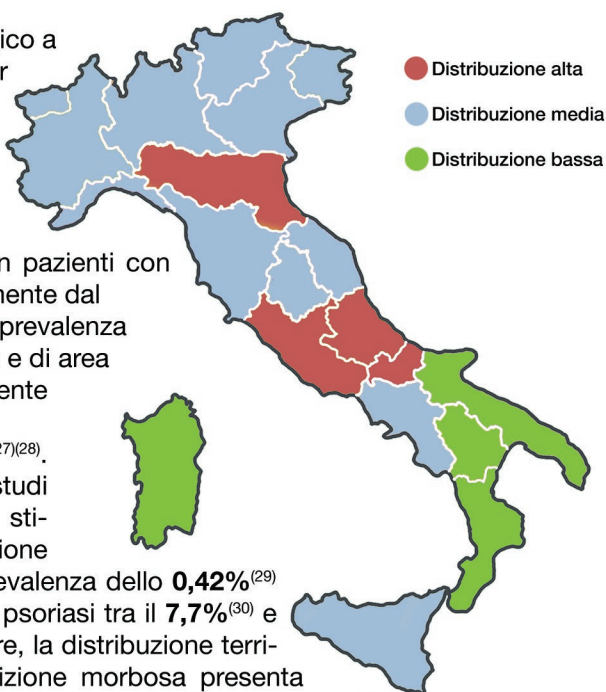
Nella maggior parte dei casi (70%), i pazienti sviluppano manifestazioni cutanee prima della comparsa dei sintomi dell'artrite reumatoide; solo nel 15% dei casi l'artrite precede le manifestazioni cutanee e nel restante 15% dei pazienti la sintomatologia articolare e quella cutanea evolvono simultaneamente⁽²⁰⁾. Per tale motivo i pazienti si rivolgono in prima istanza al dermatologo che quindi gestisce solitamente la prima linea di intervento per l'artrite psoriasica, indirizzando eventualmente il paziente dallo specialista reumatologo. Questo punto è molto importante perché diversi studi hanno mostrato che il ritardo nella diagnosi dell'artrite psoriasica è associato a peggiori *outcomes* funzionali e fisici per i pazienti⁽⁶⁾⁽²¹⁾.

Ad oggi, le precise cause dell'artrite psoriasica non sono completamente note ma lo sono i fattori genetici, immunologici e ambientali che ne influenzano la sua comparsa. Si pensa che l'artrite psoriasica abbia un meccanismo patogenico simile a quello della psoriasi a placche, in cui eventi stressogeni ambientali, come infezioni, uso di droghe o traumi, possono attivare una reazione infiammatoria sistemica in soggetti predisposti⁽¹⁹⁾. L'artrite psoriasica può inoltre essere scatenata da un'infezione che attiva il sistema immunitario, come per esempio un'infezione della gola causata da streptococco⁽²²⁾.

Il **meccanismo fisiopatologico** di questa patologia coinvolge i mediatori infiammatori e cellulari, in particolare il fattore di necrosi tumorale (TNF)-alfa e le interleuchine (IL)-1-Beta, IL-9, IL-17, IL-18, IL-22, e IL-23, che rappresentano importanti citochine pro-infiammatorie che vengono liberate nel sito di lesione, nella membrana e liquido sinoviale dei pazienti con artrite psoriasica⁽²³⁾⁽²⁴⁾.

Il quadro epidemiologico a livello globale per l'artrite psoriatrica mostra una variazione della prevalenza tra **0,06-0,42%** nella popolazione generale e tra **l'1,3% e il 34,7%** in pazienti con psoriasi, indipendentemente dal sesso⁽²⁵⁾⁽²⁶⁾, con tassi di prevalenza associati al tipo di etnia e di area geografica, probabilmente come risultato di fattori genetici e ambientali⁽²⁷⁾⁽²⁸⁾.

Nel nostro Paese, studi epidemiologici hanno stimato nella popolazione generale adulta una prevalenza dello **0,42%**⁽²⁹⁾ e nei pazienti affetti da psoriasi tra il **7,7%**⁽³⁰⁾ e l'**8,02%**⁽²⁷⁾. In particolare, la distribuzione territoriale di questa condizione morbosa presenta una variabilità tra le Regioni, con tassi di prevalenza più alti nelle Regioni Lazio, Abruzzo, Molise ed Emilia-Romagna, e più bassi nelle Regioni Sardegna, Calabria, Basilicata e Puglia⁽³¹⁾.



L'**artrite reumatoide** e l'**artrite psoriasica**, entrambe patologie reumatologiche infiammatorie, pur essendo due malattie distinte dal punto di vista della patogenesi, sono accomunate da **manifestazioni cliniche simili**, come danno articolare, dolore e ridotta capacità funzionale di diverso grado. Le Malattie Reumatologiche hanno prevalentemente un andamento evolutivo cronico e proprio per questo possono esitare in uno stato di disabilità: se non curate adeguatamente e nei tempi giusti, dopo 10 anni circa il 50% delle forme più severe va incontro ad una invalidità permanente.



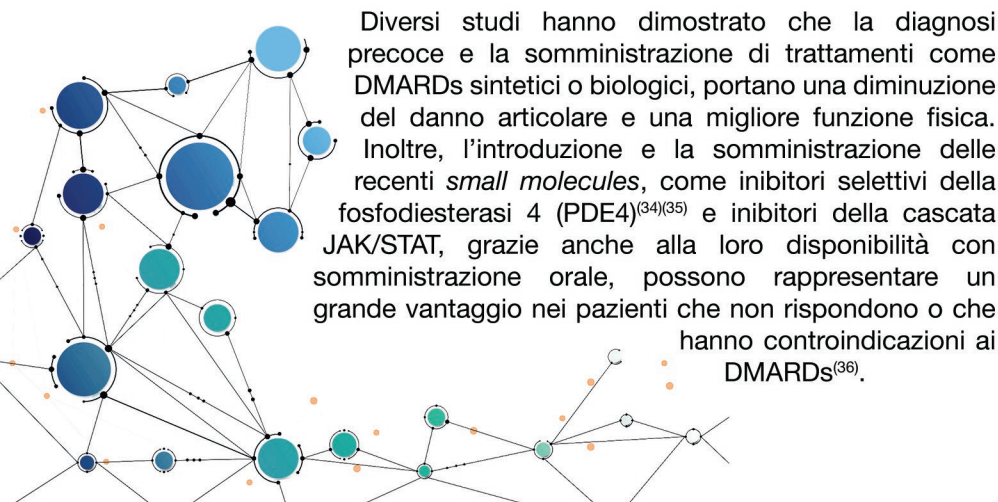
Quindi la **diagnosi precoce** è fondamentale e consente al paziente di accedere in maniera tempestiva alle opzioni terapeutiche (farmacologiche, riabilitative e occupazionali) attualmente in uso. Infatti, un trattamento precoce nelle prime fasi della malattia può sensibilmente ridurre l'impatto sulla salute, migliorando la prognosi e la qualità della vita dei pazienti⁽³²⁾.



2

*Il ruolo della
diagnosi precoce*

Il peggioramento delle condizioni di vita è strettamente legato al **livello di disabilità**. Quest'ultimo si può limitare attraverso la diagnosi precoce della malattia⁽³³⁾. L'obiettivo è quello di controllare quanto prima la sintomatologia infiammatoria dell'artrite, rallentandone l'evoluzione, preservando la funzionalità articolare ed evitando, quindi, le deformazioni, poiché **l'80% dei danni organici avviene nei primi due anni di malattia**. Le linee guida per il trattamento dell'AR e dell'AP mirano infatti a preservare lo stato funzionale, a prevenire o limitare il danno osteoarticolare e ad indurre la remissione.



La terapia dell'AR e dell'AP ha fatto quindi enormi passi in avanti negli ultimi anni, e il merito di ciò va in parte ascrivito alle raccomandazioni per il trattamento delle diverse manifestazioni di questa patologia formulate dalla **European League Against Rheumatism** (EULAR) e dal **Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis** (GRAPPA). Tali raccomandazioni hanno reso possibile un'armonizzazione dell'approccio terapeutico a livello internazionale e una maggiore appropriatezza delle strategie di intervento a disposizione, tenendo presenti tutte le manifestazioni della malattia.

Inoltre, in aggiunta all'interessamento cutaneo e articolare, l'artrite psoriasica si può caratterizzare anche per la presenza di manifestazioni extra-articolari e comorbidità. Proprio le linee guida GRAPPA hanno enfatizzato la gestione di tali comorbidità, elaborando un elenco non solo dei trattamenti disponibili per le comorbidità più comuni, ma anche dell'associazione tra i farmaci utilizzati per il trattamento della patologia principale e lo sviluppo di comorbidità.

La **diagnosi precoce** nei primi mesi di malattia (**Early Rheumatoid Arthritis - ERA**) può quindi portare ad un tempestivo trattamento con i farmaci a disposizione, rallentandone notevolmente la progressione. Se invece la ERA non è individuata prontamente o non trattata appropriatamente, si determina un importante danno funzionale e una significativa perdita della capacità lavorativa, con rilevanti e sfavorevoli ripercussioni sul piano sociale ed economico. Per la gestione dell'ERA, l'EULAR ha anche pubblicato 12 raccomandazioni⁽³⁷⁾.

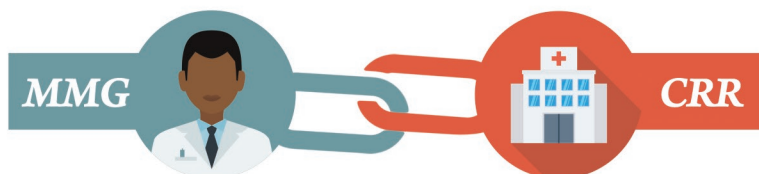


Infatti, poiché è ampiamente dimostrato che un intervento terapeutico nelle fasi iniziali della malattia rappresenta un'opportunità (concetto di **window of opportunity**) da non lasciarsi sfuggire per modificare sensibilmente e concretamente l'evoluzione e il decorso dell'AR⁽³⁸⁾, oggi appare realistica una classificazione convenzionale dell'AR sulla base dell'anzianità di malattia, che tenga conto delle forme dell'insorgenza in fase recente e di quelle di più lunga durata (*long-standing*).

Quanto ai termini diagnostici del problema, è emersa la necessità di individuare le fasi precoci di malattia, mediante le quali identificare i soggetti a rischio con segni e sintomi di allarme (*red flags*)⁽³⁹⁾. La radiologia tradizionale difficilmente evidenzia, nelle fasi precoci della malattia, le tipiche alterazioni rappresentate dalla riduzione della rima articolare, dall'osteoporosi iuxta-epifisaria e dalle erosioni. Le lesioni elementari sono invece rilevabili più facilmente nelle fasi precoci mediante l'ecografia articolare, specie se integrata con la tecnica *power-doppler*, e la risonanza magnetica nucleare. Si tratta, tuttavia, di metodiche che, a prescindere dai costi, richiedono una competenza esecutiva e interpretativa che è prerogativa dei **Centri Reumatologici di Riferimento (CRR)**.



Per un controllo efficace della malattia e della terapia, essenziale è **la comunicazione e l'integrazione funzionale** tra il Medico di Medicina Generale (MMG) e il CRR. Entrambi operano sul territorio e sono fondamentali in tutti gli step del percorso assistenziale, in particolare nella “finestra di opportunità” all'esordio della malattia. Tuttavia, la collaborazione tra i due poli risulta fondamentale in due circostanze critiche: nella parte preliminare, al momento della prima osservazione del



paziente da parte del MMG per l'identificazione dei soggetti a rischio di evoluzione sfavorevole, e per il follow-up dei pazienti presso il CRR.

La collaborazione tra i due poli permette così di individuare quei casi che necessitano diagnosi più approfondite, per valutare - per esempio - l'aggressività della malattia e i criteri di eleggibilità a un trattamento con farmaci biologici, ai fini di un controllo più efficace dell'impatto della malattia nell'interesse del paziente⁽³⁹⁾.

Relativamente all'artrite psoriasica, ad oggi non esistono parametri di laboratorio specifici per la sua diagnosi, che viene invece effettuata sulla base della sintomatologia e dell'anamnesi medica del paziente, ed escludendo altre patologie.

I **criteri diagnostici originali di Moll e Wright** sono i più semplici e quelli utilizzati con maggiore frequenza:

artrite infiammatoria (artrite periferica e/o sacroileite o spondilite)

presenza di psoriasi

assenza di positività ai test su siero per il fattore reumatoide

Più recentemente sono stati definiti i criteri classificativi CASPAR (CIASSification criteria for Psoriatic ARthritis) per la diagnosi di artrite psoriasica che prendono in considerazione la presenza di artrite, spondilite o entesite, e i seguenti parametri sulla base del loro punteggio⁽⁴⁰⁾:

Psoriasi (in corso, riferita e diagnosticata in precedenza, in un parente di 1° e 2°)

Lesioni alle unghie

Fattore reumatoide negativo

Dattilite

Alterazioni radiografiche

Come anticipato, per l'esame delle articolazioni è anche possibile sottoporre i pazienti a radiografie, ecografie o altri esami di *imaging* quali la risonanza magnetica. Nelle persone affette da artrite psoriasica questi esami evidenziano spesso la presenza di infiammazione o di aree di erosione ossea o di crescita di nuovo tessuto osseo, con margini scarsamente definiti.

Similmente all'artrite reumatoide, anche nell'artrite psoriasica la diagnosi precoce è fondamentale al fine di evitare che la condizione del paziente si aggravi velocemente. Alcune delle possibili **complicanze** dell'AP sono:

grave danno articolare: i pazienti con artrite psoriasica possono sviluppare nel tempo artrite erosiva invalidante⁽⁴¹⁾

affaticabilità: le difficoltà fisiche ed emotive causate dall'artrite psoriasica possono indurre un senso di sfinimento nei pazienti, riducendo la loro capacità lavorativa o la loro capacità di svolgere altre attività. L'artrite psoriasica può interferire anche con la qualità del sonno causando affaticabilità⁽⁴²⁾⁽⁴³⁾

malattia cardiovascolare: a causa dell'infiammazione cronica, l'artrite psoriasica espone a un più alto rischio di infarto cardiaco e ipertensione arteriosa, contribuendo allo sviluppo di aterosclerosi⁽⁴⁴⁾

obesità: esiste una forte correlazione tra psoriasi (presente nella maggior parte dei casi di artrite psoriasica) e obesità⁽⁴⁵⁾

sindrome metabolica: è presente nel 58% dei pazienti con artrite psoriasica⁽⁴⁶⁾. Ipertensione e iperlipidemia sono state associate all'artrite psoriasica⁽⁴³⁾

In una survey internazionale *Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis* (MAPP), realizzata in America (Stati Uniti e Canada) e in Europa (Francia, Germania, Italia, Spagna e Regno Unito), è stato riportato nei pazienti affetti da AP un ritardo medio di circa 5 anni tra l'insorgenza delle manifestazioni/sintomi e la diagnosi⁽²⁸⁾.

È quindi fondamentale migliorare la **diagnosi** (idealmente entro i primi 12 mesi dalla comparsa dei sintomi), visto che purtroppo molto spesso si assiste ad un ritardo diagnostico nell'AP e ad oggi non c'è ancora un sistema adeguato di riconoscimento della fase iniziale della malattia.



Oltre che agire sulla diagnosi, è necessario migliorare la **prognosi**, ovvero la capacità di predire in modo più efficace all'esordio di malattia, che tipo di evoluzione avrà e, in funzione di questo, valutare l'opzione terapeutica migliore.



Infine, bisogna standardizzare l'impiego degli **strumenti di assessment** per misurare l'attività della malattia: il coinvolgimento di diversi domini, che può presentarsi in modo eterogeneo nei pazienti affetti da AP, rappresenta un aspetto fondamentale e spesso critico da gestire nella pratica clinica⁽⁴⁷⁾. Individuare ed utilizzare degli strumenti che consentano di valutare la malattia nel suo insieme rappresenta un *unmet need* clinico rilevante.



Una diagnosi tempestiva ed il trattamento dell'artrite reumatoide e artrite psoriasica possono aiutare a prevenire o ritardare la progressione della

malattia, evitando che l'infiammazione induca danni permanenti ed irreversibili, elementi caratteristici di una forma grave invalidante che ha un forte impatto sulla qualità di vita.

La migliore strategia è affiancare poi alla diagnosi precoce e all'iter terapeutico, progetti riabilitativi risocializzanti, mirati al mantenimento delle capacità residue e all'acquisizione di nuove abilità del paziente. Nella gestione della malattia è quindi importante sviluppare un approccio interdisciplinare di natura olistica integrato alle terapie farmacologiche, che consentirebbe una presa in carico globale del paziente affetto da malattie reumatiche infiammatorie.





3

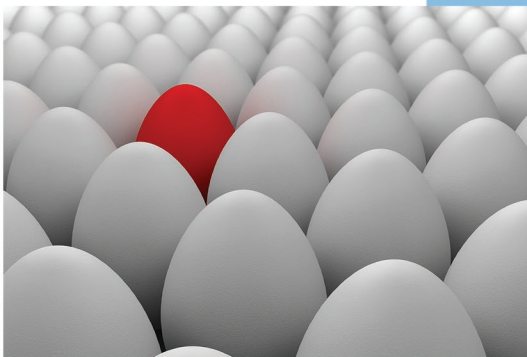
*La qualità della
vita dei pazienti*

Il concetto di “qualità di vita” analizzato nell’ambito dello studio dell’impatto delle malattie sulla sfera personale e pubblica dei pazienti, si fonda sulla percezione individuale della propria vita in relazione con il contesto socio-culturale di riferimento: obiettivi di qualsiasi tipo, rapporti sociali, aspettative⁽⁴⁸⁾.

L’artrite reumatoide crea **difficoltà o totale impossibilità nello svolgimento delle comuni attività quotidiane**, ed è capace di

modificare negativamente, riducendo al minimo le funzioni di base della persona. Tutto ciò comporta un

cambiamento - in negativo - della propria immagine, minando l’autostima e lo stile di vita del paziente.



Un fattore molto rilevante nella malattia è il **dolore cronico**, che incide negativamente sulla percezione della propria immagine nel contesto di riferimento, producendo sentimenti come rabbia, depressione e paura del futuro.



I pazienti con un'età superiore ai 65 anni e le persone di genere femminile tendono a percepire una maggiore disabilità fisica e, in alcuni casi, anche maggiori livelli di dolore. Inoltre, da studi recenti è emerso che le donne, rispetto agli uomini, soffrono in misura maggiore anche di problemi nella sfera affettiva.

A livello fisico, l'artrite reumatoide è poi associata alla **perdita di massa muscolare** correlata direttamente alla diminuzione della forza. Un gran numero di pazienti affetti da AR soffre di una perdita di massa muscolare, associata a concentrazioni più elevate del fattore di necrosi tumorale α (TNF- α), interleuchina (IL) -1, IL-6, e a metabolismo alterato, con un impatto significa-

tivo sulla qualità della vita di questi pazienti⁽⁴⁹⁾. Questa condizione, comunemente nota come cachessia reumatoide, è stata riportata in due terzi di tutti i pazienti con AR, e può condurre a una maggiore fragilità intesa come uno stato di maggiore vulnerabilità a fattori di stress

interni ed esterni, causata da una riduzione delle riserve fisiologiche.

Tale fragilità, con perdita muscolare e ridotta forza, oltre ad interessare i pazienti anziani con AR, può essere presente anche in pazienti giovani, proprio perché l'aumento delle citochine pro-infiammatorie è una delle caratteristiche di questa patologia. Inoltre, evidenze scientifiche hanno mostrato che la cachessia reumatoide è associata ad un rischio più elevato di esiti avversi per la salute, mortalità, ospedalizzazione e compromissione funzionale⁽⁵⁰⁾.

L'artrite psoriasica, essendo una malattia cronica multiorgano, **riassume in sé l'effetto di entrambe le malattie**, artrite e psoriasi cutanea, ognuna con un peso importante sulla vita dei pazienti. L'AP ha quindi anch'essa un profondo impatto fisico e psicologico sui pazienti, con dolore e stanchezza, influenzando tutti gli aspetti quotidiani della vita, la partecipazione ad attività ricreative e il sonno.

Negli ultimi anni, infatti, è stata riconosciuta come una patologia decisamente più aggressiva di quanto si pensasse in precedenza⁽⁵¹⁾. Inoltre, a causa della visibilità del coinvolgimento cutaneo, la malattia porta con sé una componente di imbarazzo e, in alcuni casi, angoscia e depressione⁽⁵²⁾.



Considerando quindi che la gamma di problemi vissuti dai pazienti con artrite psoriasica è ampia e coinvolge sia salute fisica che emotiva, è molto importante **valutare la qualità della vita (Quality of Life - QoL) dei pazienti** affetti da AP⁽⁵²⁾. I pazienti con AP hanno punteggi HRQoL (*Health-Related Quality of Life*) più bassi rispetto alla popolazione generale, come misurato con il questionario sullo stato di salute SF-36. Riferiscono un impatto maggiore sulla QoL rispetto ai soli pazienti con psoriasi, a causa del doppio coinvolgimento di pelle e articolazioni, e mostrano riduzioni simili nei punteggi HRQoL rispetto a quelli dei pazienti con AR e spondilite anchilosante su scale di dolore corporeo, percezione generale della salute, funzionamento sociale e salute mentale⁽⁵³⁾.

La *survey* internazionale MAPP, realizzata su larga scala tra giugno e agosto 2012, ha avuto come obiettivo quello di stimare l'impatto della psoriasi e dell'artrite psoriasica sulla qualità della vita dell'individuo, e rilevare i bisogni insoddisfatti relativi al trattamento, sia dal punto di vista dei pazienti che da quello dei medici.

La survey è stata realizzata su una popolazione di 3.426 pazienti e il 79% degli intervistati ha indicato di avere una diagnosi corrente di psoriasi e il 21% di AP con o senza psoriasi. L'indagine ha incluso valutazioni per la qualità di vita QoL (attraverso l'utilizzo di indici validati quali DLQI e HAQ-8) e una valutazione dei fattori qualitativi relativi al trattamento per indagare le motivazioni che accrescono la complessità della malattia e del trattamento correlato. I pazienti hanno riportato un tasso elevato di sintomi correnti e i risultati dell'analisi hanno confermato un impatto delle patologie sulla qualità della vita, come valutato dai due indici DLQI e HAQ-8, riferendo come **la concomitante presenza di sintomi articolari determini un effetto sostanziale sulla gravità percepita della malattia**. Il dolore alle articolazioni è stato invece segnalato dall'89% dei pazienti con AP e nel 44% dei pazienti con psoriasi⁽¹⁶⁾⁽²⁸⁾.



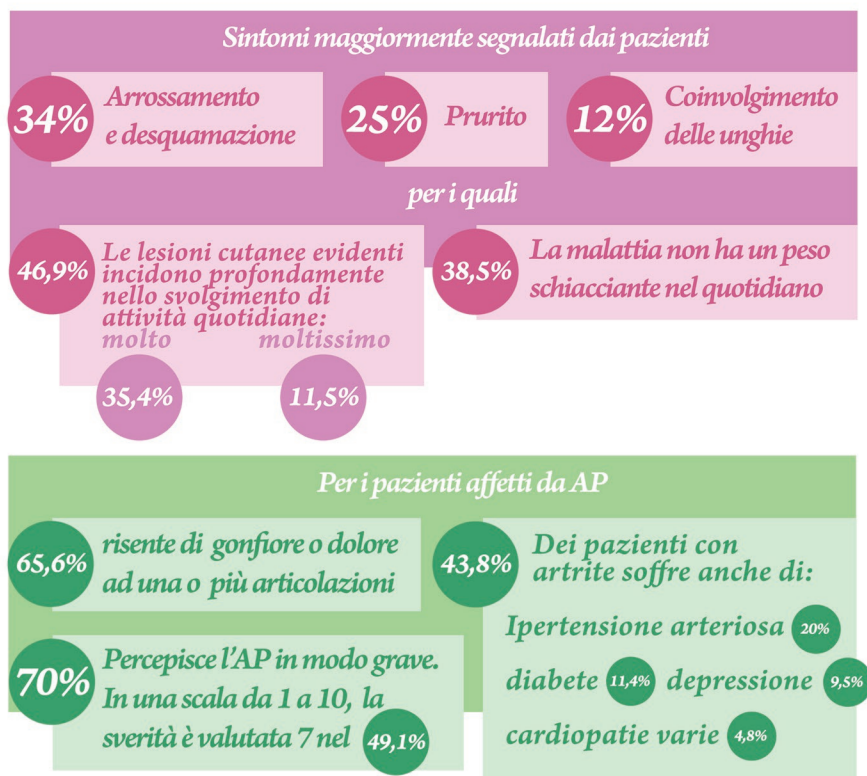
Pazienti con AP che segnalano dolori alle articolazioni

Un aspetto rilevante di cui tener conto relativamente all'impatto dell'artrite psoriasica sulla qualità della vita dell'individuo è la **fatica**. Ad esempio, è stato osservato un affaticamento da moderato a grave nel 50% dei partecipanti nel gruppo con AP⁽⁵⁴⁾, inoltre la fatica e i disturbi del sonno sono stati indicati come fattori che contribuiscono per il 27% al *burden of disease* della AP⁽⁵⁵⁾. Purtroppo, spesso, l'effetto della fatica sulla qualità della vita del paziente è sottovalutato. Infatti la fatica, andando ad agire anche sulla produttività lavorativa, ha inevitabilmente un impatto significativo sulla qualità della vita e sul ruolo sociale del paziente⁽⁵⁶⁾.

Quando la fatica è stata misurata con l'impiego del PsAQoL (Psoriatic Arthritis Quality of Life Questionnaire)⁽⁵⁷⁾ diversi indicatori dell'attività di malattia psoriasica sono risultati più alti o più frequenti nei partecipanti con fatica rispetto a quelli senza questo sintomo, tra cui: TJC (*tender joint count*), conteggio delle entesiti, e dolori infiammatori alla schiena. Uno stato di depressione inoltre è stato osservato con più frequenza tra le persone affaticate ed estremamente affaticate⁽⁵⁸⁾.

Un'indagine del 2016 realizzata dall'Associazione per la difesa degli Psoriasici (Adipso) ha realizzato una **fotografia accurata del vissuto del paziente affetto da psoriasi e artrite psoriasica**, e dei clinici coinvolti nel percorso di cura.

Tale indagine ha raccolto i dati di sei differenti ricerche per un totale di 167 pazienti (di cui 103 affetti da psoriasi e 64 da artrite psoriasica) e quasi 2mila operatori sanitari (656 specialisti in dermatologia e reumatologia, 177 farmacisti ospedalieri e 1.158 medici di medicina generale). Ecco i risultati⁽⁵⁹⁾:



È quindi di fondamentale importanza promuovere una più approfondita comprensione dei problemi inerenti la qualità della vita affrontati dai pazienti con artrite reumatoide e artrite psoriasica, in modo da poter migliorare anche la comunicazione medico-paziente e, in ultima analisi, la qualità delle cure.



4

*Il tema della
workability*

L'artrite reumatoide ed altre condizioni reumatologiche non influenzano solamente la qualità della vita dei pazienti e le loro esigenze fisiologiche, ma sono anche negativamente associate alle capacità lavorative. Infatti l'avanzamento dell'AR è direttamente proporzionale all'aumento delle disabilità, che portando ad una limitazione delle funzionalità fisiche, impatta in maniera considerevole sulle capacità lavorative⁽⁶⁰⁾.

La capacità lavorativa, generalmente chiamata **workability**, è l'interazione del singolo individuo nell'ambiente di lavoro, intesa sia come percezione delle richieste lavorative che come elaborazione delle stesse, attivando le giuste risorse per affrontarle. Il termine "workability" viene interpretato anche come efficienza del lavoratore a continuare o meno a mantenere i propri standard di produttività in ragione di una data malattia che lo affligge⁽⁶¹⁾.



La **disabilità lavorativa** nell'AR sembra essere multifattoriale: sintomi come dolore, gonfiore e rigidità giocano un ruolo importante, poiché influenzano direttamente la disabilità funzionale. Sebbene i tassi di disabilità lavorativa indotta da AR sembrano diminuire grazie alle nuove terapie, l'AR è ancora un peso fortemente sentito per molti pazienti⁽⁶²⁾.

L'avvento dei farmaci biologici innovativi per il trattamento dell'artrite reumatoide, primi tra tutti gli antagonisti del *tumor necrosis factor*, principale fattore responsabile dell'insorgenza della malattia, ha cambiato la storia naturale della patologia. Tali farmaci hanno dimostrato di essere efficaci su segni e sintomi dell'artrite reumatoide e di inibire la progressione del danno articolare, migliorando la funzione fisica di questi soggetti e la loro qualità di vita, in accordo con le raccomandazioni di tutte le società scientifiche nazionali ed internazionali che si pongono come obiettivo principale il trattamento precoce dell'AR per il mantenimento a lungo termine di una qualità di vita ottimale e una capacità lavorativa idonea⁽⁶³⁾.

Non è soltanto l'assenza dal lavoro (assenteismo) per motivi di salute che rappresenta un costo o mancato guadagno per la società, ma esiste di fatto anche il cosiddetto *presenteismo*, termine che si applica alla condizione in cui un malato si reca comunque al posto di lavoro o, più in generale, si applica allo svolgimento delle proprie mansioni, ma non riesce ad essere produttivo come se potesse usufruire di tutte le sue potenzialità⁽⁶⁴⁾. La valutazione della *workability* rappresenta oggi un elemento chiave per interpretare in modo esaustivo il costo sociale di molte malattie muscoloscheletriche.

I costi di una scarsa capacità lavorativa

dovuti alla disabilità lavorativa relativa a condizioni di carattere reumatico rappresentano un peso economico per la società e per i pazienti e spesso superano i costi dei trattamenti. Infatti, dal punto di vista dei pazienti, la presenza di disabilità lavorativa è associata negativamente al reddito: circa 11mila euro la perdita media stimata per paziente dovuta a ritardi al lavoro, permessi, presenteismo, con un numero di giorni lavorativi persi in media in un anno pari a 39. Nel complesso, i costi diretti della disabilità



ammontano a circa 1 miliardo e 400 milioni l'anno mentre quelli indiretti, riconducibili alla perdita di produttività, sono pari a 981 milioni di euro. Dei 99 milioni spesi tra il 2009 e il 2012 per la previdenza sociale dei malati di artrite, il 54% è stato versato per pensioni di invalidità⁽⁶⁵⁾.

Ma grazie alle terapie più recenti è possibile migliorare la capacità lavorativa, diminuire il dolore e raggiungere l'obiettivo della remissione. Tuttavia, il rischio di invalidità lavorativa e disoccupazione è ancora elevato nei pazienti con AR, con tassi di disabilità dal 20% al 30% nei primi 2-3 anni di malattia⁽³²⁾.

Entro 10 anni dall'esordio della malattia, almeno il **50-60% dei soggetti non è in grado di mantenere un lavoro a tempo pieno**, perdendo la capacità di proseguire la propria attività lavorativa o mantenere le stesse mansioni o lo stesso numero di ore lavorative.

I soggetti con l'esordio della malattia prima dei 45 anni di età hanno le più alte probabilità di diventare severamente disabili. La perdita della capacità produttiva ovviamente è legata a diversi fattori quali:

Caratteristiche dell'attività lavorativa

Tipo di lavoro

Impegno fisico richiesto

Livello di autonomia

Caratteristiche del paziente

Età

Stato Civile

Stato Sociale

Caratteristiche della malattia

Durata

Livello di disabilità

Attività

Pertanto, le limitazioni in ambito lavorativo iniziano ad interessare i soggetti affetti da AR già nelle prime fasi di malattia con una percentuale di pazienti che usufruisce di indennità del 30% a 2 anni dalla diagnosi di essa⁽⁶⁶⁾.

Un ulteriore studio stima che un quarto dei pazienti con AR sia disabile al lavoro a 6,4 anni dall'insorgenza della malattia e che la metà invece lo divenga dopo 20,9 anni⁽⁶⁷⁾, mentre un lavoro del 2005 che ha indagato attraverso la somministrazione del *Work Limitations Questionnaire* (WLQ) le dimensioni della capacità lavorativa (fisica, mentale, gestione del tempo, risultato) ha dimostrato come tutte risultino compromesse con percentuali comunque variabili (rispettivamente pari al 27,5%, al 15,7%, al 28,6% e al 19,4%)⁽⁶⁸⁾.

La perdita di produttività globale è stata stimata del 4,9% con un incremento del 5,1% delle ore impiegate per restituire il medesimo risultato in termini di lavoro.

Tuttavia, tale condizione ha interessato solo il 17,9% di coloro che avevano ricevuto una diagnosi negli ultimi 2 anni, contro il 30,1% di quanti convivevano con la malattia da più di 10 anni⁽⁶⁹⁾.

Secondi i dati dell'ultimo "Social Report" pubblicato dall'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), dei pazienti osservati il⁽⁶⁹⁾

69,8% *usa farmaci per curare altre malattie*

22,7% *ha dovuto cambiare lavoro*

33,7% *con meno di 44 anni si assenta dal lavoro*

43,6% *con più di 44 anni si assenta dal lavoro*

Inoltre, uno studio recente del 2012 relativo alla perdita di produttività lavorativa causata dalla disabilità dell'AR, ha rilevato che il 39,1% degli intervistati ha dichiarato di aver ridotto l'orario di lavoro, il 32,2% di essere andato in pensione, il 10,3% di aver fatto richiesta di pensionamento, il 10,6% di essere stato obbligato ad abbandonare il proprio lavoro e l'8% di aver cambiato lavoro⁽⁷⁰⁾ (Figura 1).

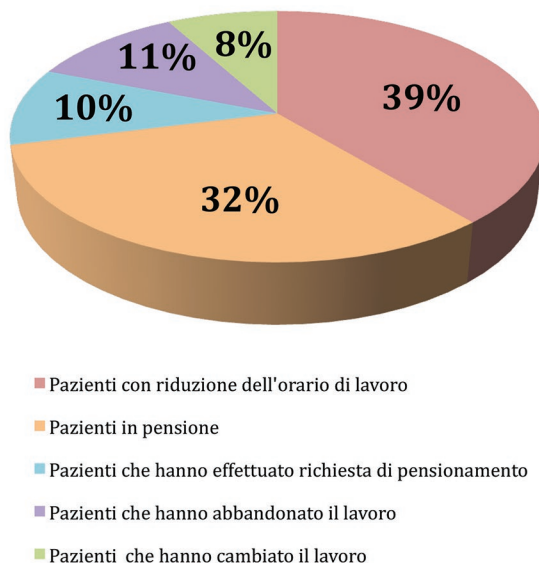


Figura 1: Perdita di produttività lavorativa causata dalla disabilità dell'artrite reumatoide. Fonte: rielaborazione da testo referenza⁽⁷⁰⁾

Un altro tema, spesso sottovalutato, riguarda la possibilità di tornare al lavoro per le persone che usufruiscono dell'**indennità di disoccupazione per la malattia**: significativamente bassa nel primo anno, dopo la diagnosi di AR, tende a peggiorare negli anni successivi. Su questo aspetto si dovrebbero pertanto concentrare gli sforzi, in modo da valorizzare maggiormente l'efficacia della capacità lavorativa al rientro dei soggetti con AR nel mercato del lavoro, anche attraverso l'inclusione di programmi e attività di inserimento dedicati alla ripresa muscolare, con un focus sul rafforzamento degli arti.

Tuttavia, per raggiungere questi obiettivi c'è bisogno di un'**organizzazione della rete territoriale assistenziale integrata**, che metta funzionalmente insieme strutture di primo, secondo e terzo livello. Questo può essere implementato attraverso il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale), il quale rappresenta sicuramente lo strumento più idoneo.

Infatti, questo tipo di organizzazione, dove applicata, ha prodotto migliori *outcomes clinici* e maggiori risparmi di risorse utilizzate per la gestione della AR. In particolare, si sono osservate⁽⁷¹⁾⁽⁷²⁾:



Remissioni sempre più numerose e durature nel tempo della malattia

Impedimento della comparsa del danno articolare o blocco della sua progressione

Riduzione della disabilità e dell'invalidità cronica

Abbattimento dei costi indiretti legati alla disabilità

Riduzione del numero e durata dei ricoveri

Miglioramento della qualità della vita

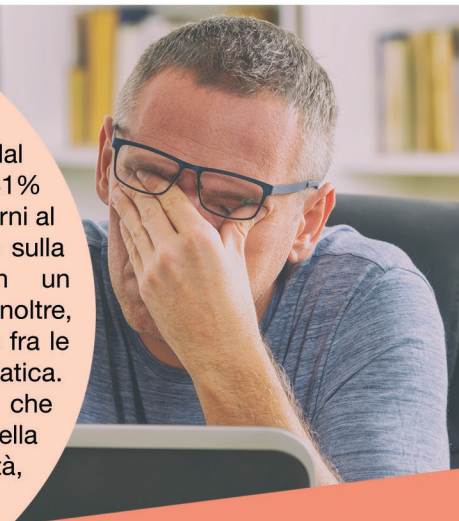
Riduzione del numero delle giornate lavorative perse

Recupero dell'attività lavorativa

Riacquisizione dell'abilità per compiere il lavoro perduto (workability)

La disabilità lavorativa è un elemento comune anche nel paziente affetto da artrite psoriasica. **La disoccupazione dovuta a malattia è stata osservata in una fetta considerevole di pazienti**, ossia dal 20% al 50% delle persone con AP, e dal 16% al 49% aveva limitazioni sul lavoro legate alla salute, incluso il tempo di assenza dal proprio impiego (assenteismo) o riduzione dell'efficacia sul posto di lavoro (presenteismo)⁽⁷³⁾⁽⁷⁴⁾.

Secondo un sondaggio effettuato dalla Fondazione Nazionale per la Psoriasi, il 49% dei pazienti si assenta regolarmente dal lavoro a causa della propria malattia e il 31% di questi intervistati ha perso più di 10 giorni al mese⁽⁷⁴⁾. Tale disabilità lavorativa influisce sulla qualità della vita dell'individuo, con un conseguente impatto socioeconomico. Inoltre, come anticipato, un altro aspetto rilevante fra le persone affette da artrite psoriasica è la fatica. Pazienti affetti da AP spesso riferiscono che proprio la fatica limita la loro qualità della vita e la partecipazione a diverse attività, comprese quelle legate al lavoro⁽⁵⁸⁾.



Uno studio ha mostrato una perdita di produttività (*Work Productivity Loss-WPL*) del 6,7% per i pazienti con artrite psoriasica rispetto al gruppo di lavoratori di riferimento.

In tale studio è stata stimata la percentuale di tempo in cui la prestazione lavorativa del paziente viene compromessa, misurata dai diversi ambiti relativi al lavoro. La percentuale di tempo con prestazioni lavorative compromesse, misurate dal punto di vista fisico (*Physical Demands* che riguarda compiti che comportano movimenti ripetitivi e la possibilità di stare seduti o in piedi in una posizione), è stata del 34%.

Allo stesso modo, la percentuale di tempo con prestazioni lavorative compromesse misurata in termini di gestione del tempo, mentale-interpersonale (inteso come concentrazione e interazione con i colleghi) e l'*output* (inteso come il sostenere il carico di lavoro e la capacità di rispettare le scadenze) è stata, rispettivamente, del 31,8%, 19,8%, e 23%. Infine, la diminuzione media della produttività lavorativa attribuita alla salute è stata del 4,5% nei partecipanti senza fatica e dell'8,6% nei partecipanti con fatica⁽⁵⁸⁾.

Pazienti con AP hanno inoltre mostrato alti livelli di disoccupazione (20-50%) e di inabilità al lavoro (16-39%), fortemente associati alla durata della malattia, alle ridotte prestazioni fisiche e a fattori legati al datore di lavoro⁽⁵²⁾.

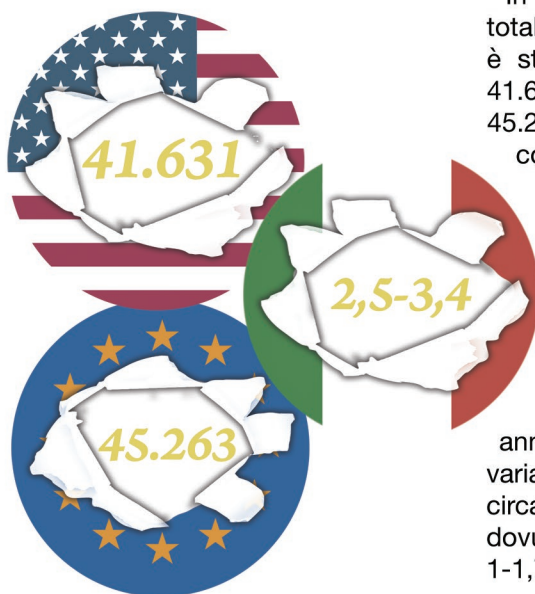
Così come per l'artrite reumatoide, anche l'artrite psoriasica impone quindi un notevole onere economico ai pazienti e alla società, tra costi diretti e costi indiretti, tra cui la perdita di produttività e la disabilità⁽⁵³⁾.



5

*Analisi dei
costi sociali*

L'artrite reumatoide, insieme alle altre patologie reumatologiche, si caratterizza per **un forte impatto sulla società, non solo in termini di salute** ma anche in termini di **costi**. Ricordiamo infatti che il ricorso a visite specialistiche, esami radiologici e di laboratorio, ricoveri e farmaci costituiscono solo alcuni dei **costi sanitari diretti** a cui bisogna far fronte, affiancati dai costi dovuti al trasporto, all'assistenza domiciliare, all'assistenza informale, che invece rappresentano solo alcuni dei costi diretti non sanitari. A tali costi si aggiungono inoltre i costi per la previdenza sociale e per la **perdita delle giornate di lavoro** da parte degli individui colpiti da queste malattie.



In generale l'impatto economico totale annuo dell'artrite reumatoide è stato stimato essere pari a € 41.631 miliardi negli Stati Uniti e € 45.263 miliardi in Europa, mentre i costi annuali per paziente sono stati, rispettivamente, di € 21.000 e € 13.500. È inoltre interessante notare che l'Italia, tra i Paesi europei, risulta essere quello con i maggiori costi informali e indiretti.

In Italia il costo sociale medio annuo dell'artrite reumatoide varia da € 2,5 a 3,4 miliardi, di cui circa € 1,5-1,7 miliardi risultano dovuti ai costi diretti, e circa € 1-1,7 miliardi ai costi indiretti⁽⁷⁵⁾.

Per quanto riguarda l'artrite psoriasica, sono presenti pochi studi che ne stimano i costi sociali. Più in generale lo studio che analizza i costi indiretti in 5 Paesi europei (Germania, Spagna, Francia, Italia e United Kingdom) mostra una variazione dei costi indiretti per l'AP tra 2.053 \$ e 12.192 \$ (a parità di potere di acquisto) per paziente, con una riduzione degli stessi per i pazienti trattati per 6 mesi con farmaci biologici rispetto ai pazienti trattati con farmaci non biologici.

Tra le varie voci che caratterizzano il peso dell'artrite reumatoide in Italia (Tabella 1)⁽⁷⁵⁾ ricordiamo nel dettaglio:

LA SPESA PER LE CURE OSPEDALIERE (ammissione e day hospital per artrite reumatoide)⁽⁷⁵⁾

Costo totale per anno	€ 28.837.245
Costo annuale medio per paziente	€ 111



LA SPESA PER I FARMACI⁽⁷⁵⁾

Costo totale per anno	€ 547.388.065
Costo annuale medio per paziente	€ 2.107



LA SPESA PER VISITE, ESAMI DIAGNOSTICI E RIABILITAZIONE⁽⁷⁵⁾

Costo annuale medio per paziente per:		Costo complessivo
visite specialistiche	€ 379	€ 98.462.305
esami diagnostici	€ 172	€ 44.684.740
riabilitazione	€ 28	€ 7.274.260

I **costi diretti** non sanitari rappresentano circa il 70% della spesa totale diretta e ammontano a € 6.527 per paziente.

Tali costi sono dovuti ai costi di trasporto (3% del totale dei costi diretti non sanitari, pari a circa € 50.919.820), ai costi di assistenza domiciliare (€ 186.532.810, ovvero l'11% sul totale dei costi diretti non sanitari), ai costi dell'assistenza informale (84% sul totale, dunque pari a € 1.424.196.190) e ai costi dovuti a dispositivi ausiliari per la casa (2% sul totale, dunque pari a € 34.033.145).

Tabella 1- Costi sociali medi annui dell'artrite reumatoide per paziente e per tutti i pazienti con più di 18 anni in Italia.

Fonte: rielaborazione da referenza⁽⁷⁵⁾

Numero di persone con AR: 259.795	COSTO PER PAZIENTE	%	COSTI TOTALI IN ITALIA
Costi diretti	€ 9.324	69%	€ 2.422.328.580
Costi diretti sanitari	€ 2.797	21%	€ 726.646.615
Assistenza al paziente	€ 111	1%	€ 28.837.245
Farmaci	€ 2.107	15%	€ 547.388.065
Visite specialistiche	€ 379	3%	€ 98.462.305
Esami diagnostici	€ 172	1%	€ 44.684.740
Terapia non farmacologica/riabilitazione	€ 28	0%	€ 7.274.260
Costi diretti non sanitari	€ 6.527	48%	€ 1.695.681.965
Trasporti	€ 196	1%	€ 50.919.820
Assistenza domiciliare	€ 718	5%	€ 186.532.810
Cure informali	€ 5.482	40%	€ 1.424.196.190
Dispositivi domestici	€ 131	1%	€ 34.033.145
Costi indiretti	€ 4.271	31%	€ 1.109.584.445
Prestazioni di sicurezza sociale	€ 16	0%	€ 4.156.720
Perdita di produttività dovuta all'assenza dal lavoro del paziente	€ 2.831	21%	€ 735.479.645
Totale paziente	€ 2.847	21%	€ 739.636.365
Perdita di produttività dovuta all'assenza dal lavoro del caregiver	€ 1.424	10%	€ 369.948.080
Costi totali	€ 13.595	100%	€ 3.531.913.025

Per quanto riguarda i **costi indiretti** ricordiamo invece le seguenti voci:

Pensioni di invalidità e prestazioni erogate dalla previdenza sociale

Nel 2009 l'INPS ha fornito 3.263 pensioni di invalidità e prestazioni per le patologie reumatiche. Il 16% delle pensioni d'invalidità per malattie reumatiche è stato fornito a pazienti con artrite reumatoide, per un totale di 522 pensioni con ammontare medio annuale di € 7.941. Nel complesso, per i pazienti con artrite reumatoide, sono stati spesi in Italia € 4.156.720, con un costo di € 16 per paziente.

La perdita di produttività da parte dei lavoratori con artrite reumatoide a causa di assenteismo dovuto alla malattia

È stato stimato che 107.402 lavoratori risultavano colpiti da artrite reumatoide, e che sono stati persi ogni anno 65 giorni lavorativi. Il costo medio annuo per la perdita di produttività da parte dei lavoratori affetti da artrite reumatoide è stato stimato essere pari a € 735.479.645 in Italia, con un costo medio annuo per paziente di € 2.831.

Perdita di guadagno dei caregivers

In passato è stata stimata una perdita di produttività di € 369.948.080 e un costo medio annuo per pazienti di € 1.424⁽⁷⁵⁾.

In definitiva, da precedenti studi, il **costo sociale medio annuo per paziente** con artrite reumatoide è risultato essere pari a € 13.595⁽⁷⁵⁾.

Conclusioni

Il presente lavoro ha descritto due temi di grande importanza, la qualità della vita e la capacità lavorativa (*workability*), che interessano non solo le persone con artrite psoriasica e artrite reumatoide ma tutta la società, proprio per l'impatto notevole che esse comportano.

La letteratura scientifica, a supporto di questo documento, mostra in modo inequivocabile la relazione tra la diagnosi tardiva, il peggioramento delle condizioni di vita e il livello di disabilità, e suggerisce indirettamente misure di *policy* in grado di sciogliere questo legame molto stretto, attraverso la diagnosi precoce della malattia.

La diagnosi precoce, ovvero tutte le attività che permettono di arrivare a diagnosticare preventivamente la malattia, è sinonimo di efficienza ed efficacia a 360° nel rallentamento della progressione della malattia e dei suoi impatti negativi. Con la diagnosi precoce si possono controllare meglio i sintomi, rallentarne l'evoluzione e modificare - in positivo - la qualità di vita dei pazienti.

L'artrite reumatoide e l'artrite psoriasica pongono la necessità di adottare misure individuali e sociali per contrastare e ridurre i loro impatti invalidanti sullo svolgimento delle attività quotidiane, sulla capacità lavorativa, sulle relazioni familiari ed interpersonali.

Il dolore cronico, la stanchezza e le manifestazioni cutanee hanno un notevole impatto fisico e psicologico sui pazienti tale da condizionare negativamente la percezione del sé e del proprio futuro. Nei pazienti con AR e AP, oltre alla importante riduzione della qualità vita, sono stati osservati livelli elevati di disoccupazione e di inabilità al lavoro, quest'ultimi fortemente associati alla durata della malattia, alle ridotte prestazioni fisiche e a fattori legati al datore di lavoro. L'impatto economico che ne deriva, se consideriamo questi aspetti da una prospettiva sociale, è di grande portata, con costi legati alla perdita di produttività lavorativa e alla disabilità.

Emerge dunque un quadro chiaro della complessità dei fattori e della molteplicità delle variabili che incidono sulla qualità della vita e sulla

capacità lavorativa dei pazienti con artrite reumatoide e artrite psoriasica. Tale situazione appare in buona parte ancora inesplorata.

Per questo motivo ANMAR, in collaborazione con ISHEO, ha voluto indagare in modo più approfondito, attraverso la *survey* descritta nella parte iniziale del presente documento, l'impatto delle malattie reumatologiche sulla sfera sociale e lavorativa di ciascun individuo, al fine di ricevere informazioni utili per migliorare la qualità delle cure.

1. Brooks PM. MJA Practice Essentials - Rheumatology. *Australasian Medical Publishing Company Limited*. Sydney, 1997.
2. Ciochi A, Buratti L, Coari G, et al. Rheumatoid arthritis: frequency of hospitalization and evaluation of economic burden. *Reumatismo*. 2001, Vol. 53, 3, pp. 215-22.
3. WHO. The global burden of rheumatoid arthritis in the year 2000. Symmons D, Mathers C, Pfleger B. [Online] https://www.who.int/healthinfo/statistics/bod_rheumatoidarthritis.pdf
4. Ricciardi W, Di Pietro ML, Kheiraoui F, et al. Health Technology Assessment dell'etanercept nel trattamento dell'artrite reumatoide. *QUIPH*. 2012, Vol. 1, 3.
5. Prignano F, Rogai V, Cavallucci E, et al. Epidemiology of Psoriasis and Psoriatic Arthritis in Italy-a Systematic Review. *Current Rheumatology Reports*. 2018 May 30, Vol. 20, 43.
6. Villani AP, Rouzaud M, Sevrain M, Barnetche T, Paul C, Richard MA, Beylot-Barry M, Misery L, Joly P, Le Maitre M, Aractingi S, Aubin F, Cantagrel A, Ortonne JP, Jullien D. Prevalence of undiagnosed psoriatic arthritis among psoriasis patients: Systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2015 Aug;73(2):242-8.
7. Gladmann DD. Psoriatic arthritis. *Dermatol Ther*. 2009, Vol. 22, 1, pp. 40-55.
8. Grassi W, Angelis R, Lamanna G, Cervini C. The clinical features of rheumatoid arthritis. *Eur J Radiol*. 1998 May;27 Suppl 1:S18-24.
9. Salaffi F, Vaccaro CM, Manacorda T, Pardini L, Coletta V, Montecucco C. Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis: assessment by a Italian version of the Arthritis Impact Measurement Scales, Version 2(AIMS2). *Reumatismo*. 2010 Jan-Mar;62(1):12-33.
10. Firestein GS, Budd RC, Harris ED Jr, et al. Kelley's Textbook of Rheumatology. 8th Edition. 2008.
11. Carlsen C, Hergens MP, Grunewald J, Ekbohm A, Eklund A, Höglund CO, Askling J. Smoking, use of moist snuff, and risk of chronic inflammatory diseases. *Am J Respir Crit Care Med*. 2010 Jun 1;181(11):1217-22.
12. Kallberg H, Padyukov L, Plenge RM, Ronnelid J, Gregersen PK, van der Helm-van Mil AH, Toes RE, Huizinga TW, Klareskog L, Alfredsson L; Epidemiological Investigation of Rheumatoid Arthritis study group. Gene-gene and gene-environment interactions involving HLA-DRB1, PTPN22, and smoking in two subsets of rheumatoid arthritis. *Am J Hum Genet*. 2007 May;80(5):867-75.
13. Lee DM, Weinblatt ME. Rheumatoid arthritis. *Lancet*. 2001 Sep 15, Vol. 358(9285), pp. 903-11.
14. Senato della Repubblica- Documento XVII n. 9 – XVI Legislatura. Documento approvato dalla 12a Commissione permanente, nella seduta dell'8 marzo 2011, a conclusione dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore della mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV. 2011.
15. Gottlieb A, Korman NJ, Gordon KB, Feldman SR, Lebwohl M, Koo JY, Van Voorhees AS, Elmets CA, Leonardi CL, Beutner KR, Bhushan R, Menter A. Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis: Section 2. Psoriatic arthritis: overview and guidelines of care for treatment with an emphasis on the biologics. *J Am Acad Dermatol*. 2008 May;58(5):851-64.
16. Kheiraoui F, Favaretti C, Ferriero AM, et al. Apremilast nel trattamento della psoriasi e dell'artrite psoriasica: risultati di una valutazione di Health Technology Assessment (HTA). *QUIPH*. 2017, Vol. 6, 2.

17. Gladman DD. Clinical features and diagnostic considerations in psoriatic arthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. Nov 2015, Vol. 41, 4, pp. 569-79.
18. Kane D, Stafford L, Bresnihan B, et al. A Prospective, clinical and radiological study of early psoriatic arthritis. *Rheumatology*. 2003, Vol. 42, pp. 1460-1478.
19. Boehncke WH, Qureshi A, Merola JF, Thaçi D, Krueger GG, Walsh J, Kim N, Gottlieb AB. Diagnosing and treating psoriatic arthritis: an update. *Br J Dermatol*. 2014 Apr;170(4):772-86.
20. Sudol-Szopińska I, Matuszewska G, Kwiatkowska B, Pracon G. Diagnostic imaging of psoriatic arthritis. Part I: etiopathogenesis, classifications and radiographic features. *J Ultrason*. 2016 Mar;16(64):65-77.
21. Haroon M, Gallagher P, FitzGerald O. Diagnostic delay of more than 6 months contributes to poor radiographic and functional outcome in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2015 Jun;74(6):1045-50.
22. American College of Rheumatology. Psoriatic Arthritis.
[Online] <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Psoriatic-Arthritis>
23. Ciccia F, Guggino G, Ferrante A, Raimondo S, Bignone R, Rodolico V, Peralta S, Van Tok M, Cannizzaro A, Schinocca C, Ruscitti P, Cipriani P, Giacomelli R, Alessandro R, Dieli F, Rizzo A, Baeten D, Triolo G. Interleukin-9 Overexpression and Th9 Polarization Characterize the Inflamed Gut, the Synovial Tissue, and the Peripheral Blood of Patients With Psoriatic Arthritis. *Arthritis Rheumatol*. 2016. Aug;68(8):1922-31.
24. Napolitano M, Caso F, Scarpa R, Megna M, Patrì A, Balato N, Costa L. Psoriatic arthritis and psoriasis: differential diagnosis. *Clin Rheumatol*. 2016. Aug;35(8):1893-1901.
25. World Health Organization (WHO). Global report on psoriasis. 2016.
[Online] http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf.
26. Cimmino MA. Epidemiology of psoriasis and psoriatic arthritis. *Reumatismo*. 2007;59 Suppl 1:19-24.
27. Vena GA, Altomare G, Ayala F, Berardesca E, Calzavara-Pinton P, Chimenti S, Giannetti A, Girolomoni G, Lotti T, Martini P, Mazzaglia G, Peserico A, Puglisi Guerra A, Sini G, Cassano N, Cricelli C. Incidence of psoriasis and association with comorbidities in Italy: a 5-year observational study from a national primary care database. *Eur J Dermatol*. 2010 Sep-Oct;20(5):593-8.
28. Lebwohl MG, Bachelez H, Barker J, Girolomoni G, Kavanaugh A, Langley RG, Paul CF, Puig L, Reich K, van de Kerkhof PC. Patient perspectives in the management of psoriasis: results from the population-based Multinational Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis Survey. *J Am Acad Dermatol*. 2014. May;70(5):871-81.e1-30.
29. De Angelis R, Salaffi F, Grassi W. Prevalence of spondyloarthropathies in an Italian population sample: a regional community-based study. *Scand J Rheumatol*. 2007. Jan-Feb;36(1):14-21.
30. Gisondi P, Girolomoni G, Sampogna F, Tabolli S, Abeni D. Prevalence of psoriatic arthritis and joint complaints in a large population of Italian patients hospitalised for psoriasis. *Eur J Dermatol*. 2005 Jul-Aug;15(4):279-83.
31. Saraceno R, Mannheimer R, Chimenti S. Regional distribution of psoriasis in Italy. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008 Mar;22(3):324-9.
32. Berner C, Haider S, Grabovac I, et al. Work Ability and Employment in Rheumatoid Arthritis: A Cross-Sectional Study on the Role of Muscle Strength and Lower Extremity Function. *Int J Rheumatol*. 2018 Aug 1;2018:3756207.

33. Smolen JS, Van Der Heijde DM, St Clair EW, et al. Active-Controlled Study of Patients Receiving Infliximab for the Treatment of Rheumatoid Arthritis of Early Onset (ASPIRE) Study Group. Predictors of joint damage in patients with early rheumatoid arthritis treated with high-dose methotrexate with or without concomitant infliximab: results from the ASPIRE trial. *Arthritis Rheum*. 2006; Mar;54(3):702-10.
34. Keating GM. Apremilast: A Review in Psoriasis and Psoriatic Arthritis. *Drugs*. 2017 Mar;77(4):459-472.
35. Gisondi P, Altomare G, Ayala F, et al. Italian guidelines on the systemic treatments of moderate-to-severe plaque psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2017 May;31(5):774-790.
36. Costa L, Del Puente A, Peluso R, Tasso M, Caso P, Chimenti MS, Sabbatino V, Girolimetto N, Benigno C, Bertolini N, Del Puente A, Perricone R, Scarpa R, Caso F. Small molecule therapy for managing moderate to severe psoriatic arthritis. *Expert Opin Pharmacother*. 2017 Oct;18(15):1557-1567.
37. Aletaha D, Neogi T, Silman AJ, et al. Rheumatoid arthritis classification criteria: an American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism collaborative initiative. *Arthritis Rheum*. 2010 Sep;62(9):2569-81.
38. Monti S, Montecucco C, Bugatti S, Caporali R. Rheumatoid arthritis treatment: the earlier the better to prevent joint damage. *RMD Open*. 2015;1(Suppl 1):e000057. Published 2015 Aug 15.
39. Minisola G. Trattamento precoce dell'artrite reumatoide: Integrazione operativa tra territorio e centri specializzati. 2008.
40. Taylor W, Gladman DD, Helliwell P, Marchesoni A, Mease P, Mielants H; CASPAR Study Group. Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis Rheum*. 2006 Aug;54(8):2665-73.
41. Sakkas LI, Alexiou I, Simopoulou T, Vlychou M. Enthesitis in psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2013 Dec;43(3):325-34.
42. Schett G, Coates LC, Ash ZR, Finzel S, Conaghan PG. Structural damage in rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis, and ankylosing spondylitis: traditional views, novel insights gained from TNF blockade, and concepts for the future. *Arthritis Res Ther*. 2011 May 25;13 Suppl 1:S4.
43. Chandran V, Bhella S, Schentag C, Gladman DD. Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue scale is valid in patients with psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2007;66(7):936-9.
44. Callis Duffin K, Wong B, Horn EJ, Krueger GG. Psoriatic arthritis is a strong predictor of sleep interference in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2009 Apr;60(4):604-8.
45. Mease PJ. Psoriatic arthritis: update on pathophysiology, assessment and management. *Ann Rheum Dis*. 2011 Mar;70 Suppl 1:i77-84.
46. Cañete JD, Mease P. The link between obesity and psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2012 Aug;71(8):1265-6.
47. Gladman DD. Clinical Features and Diagnostic Considerations in Psoriatic Arthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2015 Nov;41(4):569-79.
48. Venneri E. Sociologia e professioni sanitarie. 2003.
49. Lemmey AB, Marcora SM, Chester K, Wilson S, Casanova F, Maddison PJ. Effects of high-intensity resistance training in patients with rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial. *Arthritis Rheum*. 2009 Dec 15;61(12):1726-34.

50. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop WJ, Burke G, McBurnie MA; Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001 Mar;56(3):M146-56.
51. Gladman DD. Clinical Features and Diagnostic Considerations in Psoriatic Arthritis. *Rheum Dis Clin North Am*. 2015 Nov;41(4):569-79.
52. Gudu T, Gossec L. Quality of life in psoriatic arthritis. *Expert Rev Clin Immunol*. 2018 May;14(5):405-417.
53. Lee S, Mendelsohn A, Sarnes E. The burden of psoriatic arthritis: a literature review from a global health systems perspective. *Pharmacy and Therapeutics*. 2010, Vols. 35:680-689.
54. Husted JA, Tom BD, Schentag CT, Farewell VT, Gladman DD. Occurrence and correlates of fatigue in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2009 Oct;68(10):1553-8.
55. Dandorfer SW, Rech J, Manger B, Schett G, Englbrecht M. Differences in the patient's and the physician's perspective of disease in psoriatic arthritis. *Semin Arthritis Rheum*. 2012 Aug;42(1):32-41.
56. Escorpizo R, Bombardier C, Boonen A, Hazes JM, Lacaille D, Strand V, Beaton D. Worker productivity outcome measures in arthritis. *J Rheumatol*. 2007. Jun;34(6):1372-80.
57. McKenna SP, Doward LC, Whalley D, Tennant A, Emery P, Veale DJ. Development of the PsAQoL: a quality of life instrument specific to psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2004;63(2):162-9.
58. Walsh JA, McFadden ML, Morgan MD, Sawitzke AD, Duffin KC, Krueger GG, Clegg DO. Work productivity loss and fatigue in psoriatic arthritis. *J Rheumatol*. 2014 Aug;41(8):1670-4.
59. SIDEMAST. Psoriasi e artrite psoriasica: per uno su due compromessa la qualità di vita. Dec 2016. [Online]: sidemast.org/blog/psoriasi-e-artrite-psoriasica-per-uno-su-due-compromessa-la-qualita-di-vita/
60. Hansen SM, Hetland ML, Pedersen J, Østergaard M, Rubak TS, Bjorner JB. Work ability in rheumatoid arthritis patients: a register study on the prospective risk of exclusion and probability of returning to work. *Rheumatology (Oxford)*. 2017 Jul 1;56(7):1135-1143.
61. Croon EM, Sluiter JK, Nijssen TF, et al. Predictive factors of work disability in rheumatoid arthritis: a systematic literature review. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2004;63:1362-1367.
62. Yelin E. Work disability in rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol*. 2007 Mar;19(2):91-6. Review.
63. Minisola G. Trattamento precoce dell'artrite reumatoide. Integrazione operativa tra territorio e centri specializzati. [Online] http://www.simg.it/Documenti/Rivista/2008/01_2008/12.pdf.
64. Anis A, Zhang W, Emery P, Sun H, Singh A, Freundlich B, Sato R. The effect of etanercept on work productivity in patients with early active rheumatoid arthritis: results from the COMET study. *Rheumatology (Oxford)*. 2009 Oct;48(10):1283-9.
65. Allaire S, Wolfe F, Niu J, Lavalley MP. Contemporary prevalence and incidence of work disability associated with rheumatoid arthritis in the US. *Arthritis Rheum*. 2008;59(4):474-80.
66. Geuskens GA, Burdorf A, Hazes JM. Consequences of rheumatoid arthritis for performance of social roles-a literature review. *J Rheumatol*. 2007 Jun;34(6):1248-60. Epub 2007 Apr 1.

67. Wolfe F, Hawley DJ. The longterm outcomes of rheumatoid arthritis: Work disability: a prospective 18 year study of 823 patients. *J Rheumatol*. 1998. Nov;25(11):2108-17.
68. Walker N, Michaud K, Wolfe F. Work limitations among working persons with rheumatoid arthritis: results, reliability, and validity of the work limitations questionnaire in 836 patients. *J Rheumatol*. 2005 Jun;32(6):1006-12.
69. ANMAR, SIR, CENSIS. Un percorso ad ostacoli. Primo Rapporto Sociale sull'Artrite Reumatoide. [Online] 2008. http://www.anmar-italia.it/images/stories/PDF/Report_Sociale_AR.pdf.
70. De Waure C, Gualano MR, Sferrazza A, Di Nardo F, Cadeddu C, La Torre G, Ricciardi G, Epidemiologia e burden of disease dell'Artrite Reumatoide. *Italian journal of public health*. 2012; (1(3)): 3-16 <http://hdl.handle.net/10807/40127>
71. Beaton D, Bombardier C, Escorpizo R, Zhang W, Lacaille D, Boonen A, Osborne RH, Anis AH, Strand CV, Tugwell PS. Measuring worker productivity: frameworks and measures. *J Rheumatol*. 2009 Sep;36(9):2100-9.
72. Olofsson T, Petersson IF, Eriksson JK, Englund M, Nilsson JA, Geborek P, Jacobsson LTH, Askling J, Neovius M; ARTIS Study Group. Predictors of work disability after start of anti-TNF therapy in a national cohort of Swedish patients with rheumatoid arthritis: does early anti-TNF therapy bring patients back to work? *Ann Rheum Dis*. 2017 Jul;76(7):1245-1252.
73. Tillett W, de-Vries C, McHugh NJ. Work disability in psoriatic arthritis: a systematic review. *Rheumatology (Oxford)*. 2012 Feb;51(2):275-83.
74. Armstrong AW, Schupp C, Wu J, Bebo B. Quality of life and work productivity impairment among psoriasis patients: findings from the National Psoriasis Foundation survey data 2003-2011. *PLoS One*. 2012;7(12):e52935.
75. Turchetti G, Bellelli S, Mosca M. The social cost of rheumatoid arthritis in Italy: the results of an estimation exercise. *Reumatismo*. 2014 Mar 14;65(6):271-7.



*Se non ti servo più
dammi a qualcun altro
a cui potrei essere utile,
oppure riciclami nella carta*

realizzazione grafica



