

IL VALORE DELLA REMISSIONE

*in condizioni reumatiche
infiammatorie*

Riepilogo della tavola rotonda sulla
remissione dell'artrite reumatoide
e della spondiloartrite

Apr 2024





Panoramica

Più di 18 milioni di persone in tutto il mondo oggi convivono con l'artrite reumatoide e molti altri con una qualche forma di spondiloartrite, che può includere l'artrite psoriasica.¹ Molti non ricevono le cure di cui hanno bisogno, e devono vivere giorno per giorno con i dolori e il peso della loro condizione. Investire in una migliore assistenza per i pazienti con condizioni reumatiche infiammatorie dà una speranza di sollievo non solo ai pazienti, ma a tutti i sistemi di assistenza sanitaria.

Il 30 novembre 2023, a Bruxelles, la Global Alliance for Patient Access ha ospitato una tavola rotonda sulla necessità di migliorare i tassi di remissione dei pazienti affetti da artrite reumatoide e spondiloartrite, o almeno di ottenere il maggiore controllo possibile della malattia. Con la partecipazione di esperti di artrite infiammatoria e rappresentanti dei pazienti, la conversazione:

- Ha evidenziato i grandi benefici della remissione sulla qualità della vita delle persone
- Ha Individuato gli ostacoli alla remissione
- Ha prodotto raccomandazioni tattiche su come superare tali barriere.

Comprensione della remissione della malattia

Spesso per il pubblico generale il termine "remissione" ricorda il cancro. Ma questo concetto non è esclusivo del cancro. Infatti, si parla di remissione anche per molti individui che convivono con altre malattie.

Per alcuni pazienti alle prese con malattie infiammatorie, come l'artrite reumatoide e la spondiloartrite, la remissione è possibile grazie ai progressi nel trattamento. Chi ottiene la remissione può vivere una profonda trasformazione in termini di qualità della vita: sente meno dolore, diminuisce la fatica e riesce a svolgere attività piacevoli. In sostanza, la remissione può permettere alle persone di vivere la vita che scelgono.

Non tutti i pazienti possono raggiungere la remissione, ma questo dovrebbe essere l'obiettivo e, come minimo, tutti gli individui dovrebbero essere supportati per ottenere il maggiore controllo possibile dell'attività della loro malattia.

In pratica, remissione significa semplicemente che l'attività, i segni e i sintomi di una malattia scompaiono. La remissione può essere temporanea o permanente, a seconda di vari fattori. Raggiungere la remissione, tuttavia, non significa solo tenere sotto controllo i sintomi. Si estende a ogni aspetto della cura per permettere alle persone di condurre una vita più piena.

Remissione VS Bassa attività della malattia VS Controllo della malattia



Qual è la differenza

- La remissione è l'assenza di segni e sintomi della malattia.
- Per bassa attività della malattia si intende quando i segni e i sintomi possono ancora presentarsi, ma sono sotto controllo e non interferiscono molto con la qualità della vita dei pazienti.
- Per controllo della malattia si intende quando un paziente ha una malattia, ne presenta sintomi, ma nel complesso, l'attività della malattia è bassa.



Vantaggi della remissione

Negli ultimi anni, c'è stata una crescente attenzione al raggiungimento della remissione della malattia tra i pazienti con artrite infiammatoria, e per una buona ragione. Ci sono notevoli benefici.

Diverse opzioni terapeutiche possono permettere la remissione. Tuttavia, attualmente, le persone con artrite infiammatoria non ricevono cure adeguate: ad esempio, mentre il 70% dei pazienti con artrite reumatoide presenta alti livelli di attività della malattia, solo al 38% vengono offerte nuove opzioni terapeutiche. Il controllo della malattia rappresenta un punto di svolta sia per gli individui che per i sistemi sanitari e dovrebbe essere un obiettivo per i responsabili della sanità pubblica.



Riduzione dei ricoveri e costi annuali minori.

Nuovi dati mostrano che vi è un netto contrasto nell'utilizzo dell'assistenza sanitaria tra i pazienti che hanno raggiunto la remissione e quelli che non l'hanno fatto. I pazienti affetti da artrite reumatoide che non hanno raggiunto il controllo della malattia avevano una probabilità tre volte maggiore di andare incontro a ricoveri ospedalieri. Inoltre, hanno sostenuto costi sanitari annui 3,5 volte più elevati.²

L'onere finanziario dell'artrite infiammatoria non controllata non si limita ai soli costi di ricovero. Infatti comprende una serie di costi diretti e indiretti, tra cui frequenti visite mediche e riduzione della produttività a causa del dolore e della disabilità. Con il raggiungimento della remissione, gli individui possono ridurre significativamente questi oneri finanziari, sia per loro che per i sistemi sanitari in generale.



Esiti dei pazienti migliorati e meno comorbidità.

Al di là dell'aspetto finanziario, il raggiungimento della remissione della malattia ha profonde implicazioni per la salute e il benessere generale dei pazienti. Quando l'artrite infiammatoria è sotto controllo, gli individui godono di risultati migliori in termini di salute e di riduzione della mortalità. Hanno meno probabilità di sviluppare comorbidità o altre condizioni di salute, come le malattie cardiovascolari, che spesso sono associate a una malattia non controllata. Ciò si traduce in una migliore qualità della vita e in un ridotto rischio di ulteriori complicanze per la salute.



Maggiore produttività economica.

Uno dei benefici più interessanti della remissione è consentire alle persone di essere più produttive nella vita quotidiana. Quando gli individui non devono più sopportare gli effetti debilitanti dell'artrite infiammatoria non controllata, la loro capacità di essere attivi come forza lavoro aumenta.

Al contrario, gli individui che non riescono a raggiungere la remissione della malattia possono ritrovarsi in un ciclo di sussidi di invalidità e disoccupazione. Ciò non solo influisce sulla loro indipendenza finanziaria, ma mette anche a dura prova i sistemi di assistenza sociale. Migliorando il tasso di remissione, possiamo consentire agli individui di condurre una vita soddisfacente ed economicamente produttiva, a beneficio sia degli individui stessi che della società nel suo complesso.

Dalla riduzione dei costi sanitari, al raggiungimento di esiti migliori dei pazienti, fino al contributo positivo all'economia, i benefici del miglioramento dei tassi di remissione tra le persone affette da artrite infiammatoria sono molteplici. È chiaro che investire nella remissione dell'artrite infiammatoria non è solo una questione di salute personale, ma anche un passo verso una società più sostenibile e più forte.



Ostacoli al raggiungimento della remissione

Gli sforzi per migliorare i tassi di remissione per le malattie reumatiche infiammatorie devono affrontare una temibile sfida: le barriere sistemiche che ostacolano il progresso. Ci sono diversi ostacoli sul percorso verso esiti migliori per i pazienti.



I pazienti vengono abbandonati

Uno degli ostacoli sistemiche alla remissione delle patologie reumatologiche più rilevanti è il fatto che spesso le persone vengono lasciate sole a gestire la propria condizione. Molti affrontano il loro percorso terapeutico da soli e ricevono consigli contrastanti, e quindi, spesso, sono vittime delle falle del sistema sanitario. Ciò può portare a confusione, frustrazione e un rapido peggioramento della loro condizione, rendendo la strada per la remissione molto più impegnativa del necessario.

I pazienti, inoltre, non sono sempre opportunamente istruiti sulla gestione delle condizioni. Ciò può portare a un'enfasi eccessiva sulla gestione dei sintomi piuttosto che sulla modifica della malattia. Inoltre, le comorbidità come le malattie cardiovascolari, le malattie polmonari e le condizioni di salute mentale, possono complicare ulteriormente la gestione della salute dei pazienti reumatologici. Queste ulteriori sfide sanitarie complicano il percorso per raggiungere la remissione e sottolineano la necessità di un'assistenza completa e integrata.



Risorse inadeguate nella forza lavoro sanitaria

Uno dei principali ostacoli è la mancanza di risorse adeguate nel personale sanitario per affrontare in modo efficace le condizioni reumatologiche. C'è una notevole carenza di reumatologi a causa dei pensionamenti anticipati e un numero relativamente piccolo di nuovi specialisti che entrano in campo. Questa carenza si avverte ancora di più nelle zone rurali, dove l'accesso alle cure specialistiche è limitato.

Inoltre, i medici di base spesso non hanno la formazione e gli strumenti per riconoscere i sintomi della malattia all'esordio, e quindi spesso non riescono a rivolgersi in tempo a un reumatologo, che potrebbe fornire prontamente una diagnosi e un trattamento. Ci sono prove sostanziali che dimostrano che è molto più facile ottenere la remissione in queste condizioni se il trattamento inizia tempestivamente. Gli standard di cura in evoluzione, tra cui i principi *treat-to-target* e l'importanza di raggiungere la remissione, potrebbero non essere pienamente compresi dai medici al di fuori della comunità reumatologica. Questa lacuna nella conoscenza può portare a non cogliere gli indicatori precoci e a ritardare i rinvii agli specialisti.



Lacune nel sistema sanitario

Le lacune nel sistema sanitario rappresentano un'altra sfida notevole. I governi e i contribuenti spesso faticano a cogliere le implicazioni a lungo termine delle condizioni reumatologiche. Questa mancanza di comprensione può comportare ritardi negli investimenti nella cura reumatologica, portando a esiti peggiori per i pazienti e ad un aumento dei costi per i governi.

I pazienti con condizioni reumatologiche spesso devono attendere a lungo per la diagnosi e l'intervento. Alcuni individui aspettano anni per ricevere una diagnosi definitiva, mentre altri affrontano ulteriori ritardi nell'accesso a un trattamento appropriato. Una diagnosi tempestiva è fondamentale per ottenere la remissione e questi ritardi ostacolano i progressi.

È necessario affrontare queste barriere sistemiche per garantire che gli individui con condizioni reumatologiche abbiano le migliori possibilità di ottenere la remissione e di godere di una migliore qualità di vita.



Chiamata all'azione

I responsabili politici dovrebbero sviluppare e dare priorità alle politiche che supportano il perseguimento della remissione, in modo da consentire una migliore qualità della vita per i pazienti e benefici economici per il sistema sanitario e la società in generale.

Soluzioni

Il miglioramento dei tassi di remissione per le malattie reumatiche infiammatorie ha un immenso potenziale per la qualità della vita dei pazienti e per i sistemi sanitari. Per conseguire questi benefici, è fondamentale affrontare gli ostacoli alla remissione in modo strategico.



Favorire una maggiore integrazione nel sistema sanitario

Per ottenere la remissione è necessario cambiare il modo in cui viene fornita l'assistenza sanitaria. Ciò include l'abilitazione di farmacisti di comunità, terapisti occupazionali e fisioterapisti e altri membri del team multidisciplinare affinché svolgano un ruolo fondamentale nello screening dei pazienti e nei rinvii, garantendo che gli individui con condizioni reumatologiche ricevano cure tempestive. Pratiche come il cambiamento delle mansioni possono liberare risorse e far risparmiare tempo agli operatori sanitari.

È essenziale che i medici di base abbiano le conoscenze e gli strumenti per rinviare in modo efficace e tempestivo alle cure secondarie. I pazienti dovrebbero ricevere un supporto completo da un team di professionisti sanitari multidisciplinare supervisionato da un reumatologo che possa motivarli a gestire attivamente le loro malattie. Inoltre, la collaborazione tra società mediche, rappresentanti dei pazienti e responsabili politici è fondamentale.

Sostenere un maggiore accesso alle cure reumatologiche e un miglioramento degli esiti sanitari richiede uno sforzo collettivo per definire politiche che diano priorità alle esigenze dei pazienti.



Ottimizzare l'esperienza del paziente

L'adozione di pratiche e strumenti che facilitino la comunicazione tra i pazienti e i loro medici può migliorare la facoltà dei pazienti di gestire le loro condizioni e rafforzare la loro capacità di gestire eventuali comorbidità. L'integrazione dell'assistenza sanitaria mentale nel regime di gestione della malattia dei pazienti può migliorare ulteriormente la qualità della loro vita.

Il miglioramento dei tassi di remissione si estende oltre i contesti clinici.

I gruppi di sostegno per i pazienti possono svolgere un ruolo fondamentale nel fornire supporto nella gestione della malattia, il che consentirebbe agli operatori sanitari di dedicare più tempo alle cure mediche.

L'invio diretto dei pazienti da parte dei medici ai gruppi di sostegno per i pazienti può essere un ulteriore supporto alla gestione della malattia, offrendo ai pazienti la guida di cui hanno bisogno. Questi possono anche fornire supporto educativo ai caregiver e supporto psicologico ai pazienti, elementi cruciali nella ricerca della remissione. I gruppi di sostegno per i pazienti sono fondamentali strumenti di supporto continuo ai pazienti durante il loro percorso.



Utilizzare la tecnologia

Per migliorare l'assistenza reumatologica è essenziale sfruttare appieno il potenziale della tecnologia. Applicazioni integrate, come quelle collegate a dispositivi indossabili come Fitbit, possono essere utilizzate per facilitare il monitoraggio quotidiano dei sintomi e il tele-monitoraggio. Gli interventi sanitari digitali consolidati, come la telemedicina e la videoconferenza, possono essere sfruttati per supportare i pazienti con artrite infiammatoria.

L'imaging avanzato e l'accesso a questa tecnologia possono migliorare la qualità delle cure. E si può imparare dal successo dei programmi di gestione della malattia come quelli per il diabete, che hanno sfruttato la potenza dell'intelligenza artificiale e del machine learning.

Queste tecnologie influenzano la consapevolezza della malattia, l'educazione e le decisioni diagnostiche. Consentono inoltre ai pazienti di partecipare attivamente alle loro cure. Coinvolgere esperti di reumatologia in discussioni per verificare le informazioni può garantire accuratezza e affidabilità.

Conclusioni

Milioni di persone in tutto il mondo convivono con l'artrite reumatoide e la spondiloartrite, molti senza cure adeguate. Investire in cure orientate alla remissione promette benefici significativi, non solo per i pazienti ma anche per i sistemi sanitari.

Raggiungere la remissione della malattia può ridurre i costi dell'assistenza sanitaria, migliorare gli esiti dei pazienti e promuovere la salute economica. Tuttavia, gli sforzi verso la remissione sono ostacolati da barriere sistemiche. Affrontare queste sfide, e sostenere la remissione una volta raggiunta, è fondamentale per realizzare il pieno potenziale di remissione dell'artrite infiammatoria, sia per la qualità della vita dei pazienti che per l'efficienza dell'assistenza sanitaria.



Informazioni sulla Global Alliance for Patient Access

La Global Alliance for Patient Access è una piattaforma internazionale che vuole permettere a operatori sanitari e rappresentanti dei pazienti di intervenire nel dialogo politico sulle cure incentrate sui pazienti.

GAfPA.org



La Global Alliance for Patient Access ringrazia AbbVie per il supporto che ha reso possibile questo incontro.

Partecipanti all'incontro

Céline Monin

Francia; rappresentante dei pazienti

Clare Jacklin

Regno Unito; rappresentante dei pazienti

Dott.ssa Annelise Goecke

Cile; HCP

Dott.ssa Garcia Salinas

Argentina; HCP

Gráinne O'Leary

Irlanda; rappresentante dei pazienti

Lillann Wermskog

Norvegia; rappresentante dei pazienti

Magdalena Władysiuk

Polonia; HCP

Matthew Fah

Sudafrica; rappresentante dei pazienti

Neil Betteridge

Regno Unito; rappresentante dei pazienti

Prachee Bhosle

India; rappresentante dei pazienti

Priscila Torres

Brasile; rappresentante dei pazienti

Professore Anthony Woolf

Regno Unito; HCP

René Bräm

Svizzera; rappresentante dei pazienti

Sandra Toledo Guianze

Uruguay; rappresentante dei pazienti

Riferimenti

1. Organizzazione mondiale della sanità. (s.d.). Artrite reumatoide. Organizzazione mondiale della sanità. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rheumatoid-arthritis>
2. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry Bergman MJ, Zueger P, Patel J, Saffore CD, Topuria I, Cavanaugh C, Fang S, Clewell J, Ogdie A. Clinical and Economic Benefit of Achieving Disease Control in Psoriatic Arthritis and Ankylosing Spondylitis: A Retrospective Analysis from the OM1 Registry. *Rheumatol Ther.* 2023 Feb;10(1):187-199. doi: 10.1007/s40744-022-00504-2. Epub 4 novembre 2022. PMID: 36333490; PMCID: PMC9931970.