

Un percorso ad ostacoli

PRIMO RAPPORTO SOCIALE SULL'ARTRITE REUMATOIDE

2008



L'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), la Società Italiana di Reumatologia (SIR) e la fondazione Censis, hanno realizzato per la prima volta un'ampia indagine nazionale che ha raccolto esperienze ed opinioni delle persone affette da artrite reumatoide e dato loro voce. L'obiettivo comune è analizzare la loro condizione, il carico assistenziale e l'impatto economico e sociale della malattia e valutare, attraverso le indicazioni dei diretti interessati, le possibili aree di miglioramento. Da questa indagine è nato il primo Rapporto Sociale sull'artrite reumatoide che dà voce alle persone che convivono con questa patologia.

RAPPORTO SOCIALE SULL'ARTRITE REUMATOIDE

Roma, ottobre 2008

INDICE

1. Gli obiettivi e la metodologia della ricerca	Pag.	1
2. Chi sono i malati di Artrite Reumatoide	"	3
3. Il percorso ad ostacoli del riconoscimento della malattia: l'esordio e le difficoltà della diagnosi	"	9
4. Il punto di riferimento per la cura della malattia ed il rapporto con i servizi	"	16
4.1. L'utenza dei Centri Reumatologi ospedalieri/universitari dell'elenco SIR	"	19
5. Come si cura l'Artrite Reumatoide? L'accesso erratico alle terapie	"	23
6. L'impatto della patologia: essere malati di AR	"	29
6.1. L' AR ed il lavoro	"	29
6.2. La dimesione psicologica e relazionale	"	31
6.3. Le condizioni della vita quotidiana	"	35
7. I costi sociali della AR	"	39
8. Un nuovo modello assistenziale e le aspettative degli utenti nei confronti dei servizi e delle informazioni	"	42

I. GLI OBIETTIVI E LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

Il Rapporto sociale sull'Artrite Reumatoide (AR), realizzato dal Censis insieme alla Società Italiana di Reumatologia (SIR) e all'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR), rappresenta un primo importante momento di riflessione sulla condizione sanitaria e sociale dei pazienti affetti da AR nel nostro Paese.

L'indagine è stata svolta su un campione nazionale di 646 pazienti, con diagnosi di AR che sia stata formulata o confermata da un medico reumatologo, per rispondere ai seguenti obiettivi generali:

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

In particolare, nel contesto del lavoro di ricerca è stata realizzata un'analisi della domanda, che si è articolata su tre ambiti conoscitivi:

1. definire le caratteristiche essenziali della condizione dei malati di AR, con particolare attenzione ai bisogni, alle aspettative, alle difficoltà ed al vissuto generale dei pazienti;
2. analizzare il carico assistenziale ed il più generale impatto economico e sociale della malattia;
3. valutare, attraverso le indicazioni dei diretti interessati, l'assetto dell'offerta.

I pazienti sono stati reclutati attraverso il coinvolgimento di un campione rappresentativo, composto da circa 300 medici di medicina generale distribuiti in modo omogeneo sul territorio nazionale, che a loro volta hanno individuato tra i loro assistiti i pazienti che avessero ricevuto diagnosi di AR da parte di uno specialista reumatologo secondo i criteri ACR¹.

I medici, ottenuto il consenso all'intervista, hanno consegnato gli strumenti di rilevazione ai pazienti, che li hanno compilati potendo contare, laddove ne avessero avuta necessità, sul loro supporto. L'esistenza di una diagnosi certificata di Artrite Reumatoide è stata verificata puntualmente, mediante un doppio check, ossia chiedendone conferma sia al medico che al paziente.

¹ Criteri dell'American College of Rheumatology, che prevedono il verificarsi di almeno 4 tra le seguenti condizioni: rigidità mattutina delle articolazioni per almeno 1 ora, artrite di 3 o più regioni articolari, artrite delle articolazioni della mano, artrite simmetrica, noduli reumatoidi, test del sangue positivo ai fattori reumatoidi, situazioni radiografiche tipiche (Arnett FC et al, Arthritis and Rheumatism 1988;31 (Suppl):315-324).

Sono stati somministrati diversi strumenti di rilevazione, tra i quali alcuni questionari e schede con validazione medico-scientifica, in particolare:

- una scheda destinata al medico di medicina generale per la verifica della diagnosi di AR, delle comorbidità e dell'attività della malattia;
- un breve questionario testato per l'autovalutazione dell'attività della malattia (RADAI²);
- il questionario AIMS2³ (versione italiana a cura di Salaffi F. ed altri), anch'esso predisposto per l'auto-somministrazione, in grado di esplorare le principali componenti dello stato di salute ed alcuni aspetti della qualità della vita;
- un questionario di impianto sociologico per l'analisi di alcuni aspetti salienti del percorso di malattia, le conseguenze sociali, psicologiche, familiari, le aspettative rispetto al sistema di cura e i costi sociali ed economici.

L'indagine è stata resa possibile grazie al supporto incondizionato di Roche S.p.A.

² RADAI (*Rheumatoid Arthritis Disease Activity Index*) è un'evoluzione del questionario introdotto da Mason et. al. Il RADAI è un questionario autosomministrato composto da 5 item (livello di attività della malattia negli ultimi 6 mesi, dolore e gonfiore articolare, dolore prodotto dalla malattia reumatica, persistenza al risveglio della rigidità articolare e autovalutazione del numero di articolazioni dolenti - spalle, gomiti, polsi, dita, anche, ginocchia, caviglie e dita dei piedi), funzionale alla misurazione del livello di attività della malattia (J. Fransen, T. Langenegger, B.A. Michel and G. Stucki for the members of the Swiss Clinical Quality Management in Rheumatoid Arthritis. Department of Rheumatology and Institute for Physical Medicine, University Hospital Zurich, Switzerland and Department of Physical Medicine and Rehabilitation, Ludwig/Maximilians University, Munich, Germany "*Feasibility and validity of the RADAI, a self/administered rheumatoid arthritis disease activity index*").

³ AIMS2 (*Arthritis Impact Measurement Scales 2*) è tra gli strumenti più utilizzati per le valutazioni specifiche in campo reumatologico, e in particolare nell'AR, centrato su aspetti della salute tipici e sul quadro sintomatologico. E' un questionario autosomministrato finalizzato a esplorare le componenti principali dello stato di salute dei malati di Artrite Reumatoide. Rispetto alla versione precedente (AIMS) sono stati ricalibrati e riformulati alcuni quesiti e sono state previste 3 ulteriori dimensioni (lavoro, funzionalità delle braccia, supporto della famiglia e degli amici). Inoltre sono state introdotte tre nuove sezioni di rilevante interesse in chiave valutativa (soddisfazione in ciascuna aree della propria salute, impatto globale dell'artrite in ogni area, aree di speranza di miglioramento). La validità e l'affidabilità dell'AIMS2 hanno trovato conferme in ambito reumatologico ed è attualmente disponibile la versione italiana validata (utilizzata appunto per la rilevazione) (Salaffi F., Stancati A., Clinica Reumatologica e Cattedra di Reumatologia, Università Politecnica delle Marche "*La disabilità e la qualità della vita nei pazienti con Artrite Reumatoide: valutazione e prospettive*").

2. CHI SONO I MALATI DI ARTRITE REUMATOIDE

Confermando quanto ampiamente riportato dalla letteratura e dagli studi epidemiologici, i dati dell'indagine evidenziano una forte sproporzione nella distribuzione per sesso dei pazienti intercettati e coinvolti nella rilevazione.

Le donne rappresentano infatti il 72,6% del campione, mentre gli uomini sono il 27,4% dei pazienti intervistati (tab. 1). Si tratta di una disparità che fa osservare una particolare omogeneità sotto il profilo territoriale, a testimonianza del fatto che la distribuzione dei pazienti per genere è legata alle caratteristiche epidemiologiche della malattia, che colpisce con maggior frequenza le donne (rapporto 4:1).

La *distribuzione territoriale* dei pazienti, inoltre, rispecchia in modo piuttosto preciso la distribuzione della popolazione italiana sul territorio nazionale. Risiede infatti in regioni del Nord Ovest il 25,9% dei pazienti e al Nord Est il 17,3%, al Centro risiede il 21,7% del campione e al Sud il 35,1%. Il confronto con i dati relativi alla residenza della popolazione generale evidenzia una sostanziale congruenza tra la collocazione territoriale dei pazienti e la distribuzione della popolazione (tab. 2).

Sotto il profilo anagrafico i pazienti intervistati tendono a concentrarsi nella *classe* d'età compresa tra i 45 ed i 64 anni (38,5%), mentre sono meno consistenti le quote relative alle classi d'età più giovani (il 9,4% ha meno di 45 anni), e a quelle più avanzate (il 30,7% ha tra i 65 ed i 74 anni, mentre gli over75 sono il 21,4%) (tab. 3).

La maggioranza del campione (pari al 63,6% dei pazienti intervistati) è rappresentata da pazienti *coniugati*, con una forte differenziazione tra maschi e femmine: se infatti i pazienti uomini sono sposati nell'80,0% dei casi, tra le donne la quota scende al 57,5%, laddove invece le vedove rappresentano il 23,5% del campione femminile (contro il 9,1% dei vedovi), ed il 19,6% del totale (tab. 4).

Sotto il *profilo occupazionale* la quota più alta di rispondenti è rappresentata dalle casalinghe (il 37,8%), e si tratta di un dato che risente evidentemente della sproporzione tra i sessi all'interno del campione: il 51,6% delle pazienti, infatti, è casalinga. Gli impiegati sono il 15,6% (e si tratta della quota più alta di pazienti che lavorano), mentre gli operai (4,3%), i commercianti (3,4%) rappresentano quote molto minoritarie, così come sono residuali i dati relativi a disoccupati, studenti, contadini e imprenditori (tutti sotto il 2%). Un terzo del campione è invece rappresentato da pensionati (tab. 5).

Tab. 1 - Genere dei pazienti, per area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 2 - Area geografica dei pazienti, confronto con la popolazione italiana al 2007 (val. %)

	Pazienti intervistati	Popolazione generale*
Nord Ovest	25,9	26,4
Nord Est	17,3	18,9
Centro	21,7	19,5
Sud e Isole	35,1	35,2
Totale	100,0	100,0

* ISTAT 2007

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 3 - L'età dei pazienti, per sesso (val. %)

	Maschi	Femmine	Totale
Fino a 44 anni	6,8	10,4	9,4
45-64 anni	37,3	39,0	38,5
65-74 anni	33,3	29,7	30,7
75 anni e più	22,6	20,9	21,4
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 4 - Lo stato civile dei pazienti, per sesso (val. %)

	Maschi	Femmine	Totale
Celibe o nubile	8,0	11,8	10,7
Coniugato\la	80,0	57,5	63,6
Vedovo\la	9,1	23,5	19,6
Separato\la o divorziato\la	2,3	5,8	4,8
Convivente	0,6	1,4	1,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 5 - La condizione occupazionale dei pazienti, per sesso (val. %)

	Maschio	Femmina	Totale
Casalinga	-	51,6	37,8
Contadino	1,7	0,4	0,8
Operaio	10,2	2,1	4,3
Impiegato\insegnante	13,6	16,4	15,6
Professionista\dirigente	2,8	1,5	1,9
Artigiano\commerciante	7,9	1,7	3,4
Imprenditore	1,7	0,2	0,6
Pensionato	58,8	23,7	33,3
Disoccupato	1,7	1,7	1,7
Altro	1,1	0,4	0,3
Studente	0,5	0,3	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

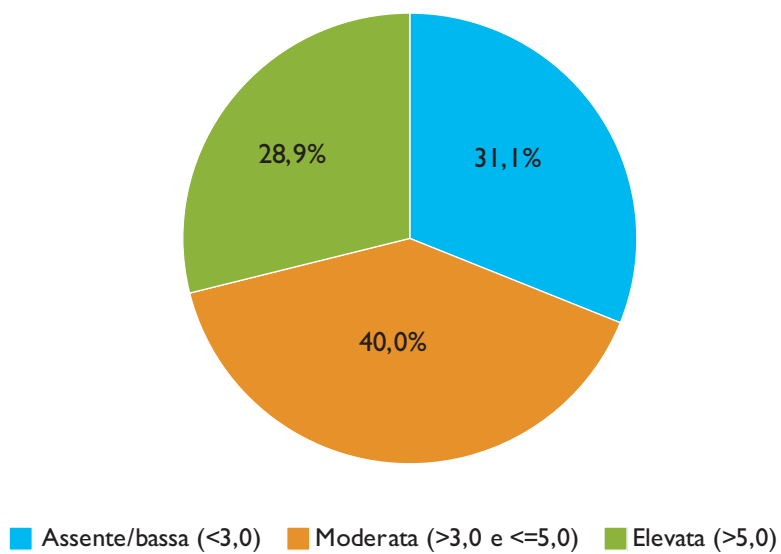
Il fatto che, tra chi ancora lavora, gli impiegati siano largamente maggioritari suggerisce che per le persone colpite dall'AR continuare a svolgere professioni non manuali sia meno difficoltoso.

Ai pazienti coinvolti nello studio è stato somministrato anche il questionario RADAI, strumento accreditato nella letteratura internazionale che descrive il *grado di attività della malattia*, al momento presente e nei 6 mesi precedenti all'intervista. I dati mettono in luce il fatto che la quota più alta del campione (il 40,0%) accusa un livello di attività della malattia moderato, corrispondente ad un punteggio RADAI compreso tra 3 e 5. Il restante 60% si suddivide invece in modo piuttosto equo tra le due modalità estreme: il 31,1% fa registrare un punteggio pari o inferiore a 3, che corrisponde a un livello di attività assente o basso, mentre il 28,9% evidenzia un livello di attività elevato, con un punteggio RADAI superiore a 5 (fig. 1).

Il dato che descrive *l'anzianità della malattia*, ossia il tempo intercorso dal momento della diagnosi del reumatologo, evidenzia che il campione è composto in maggioranza da pazienti che vivono la malattia da un periodo di tempo significativo: il 60,8% dei rispondenti ha infatti l'AR da più di 5 anni (il 31,7% da 5 a 10 anni, ed il 29,1% da più di 10 anni), mentre consistono del 21,1% e del 18,1% del campione le classi dei pazienti che sono stati diagnosticati più di recente, e rispettivamente tra 2 e 5 anni fa e da meno di 2 anni (fig. 2).

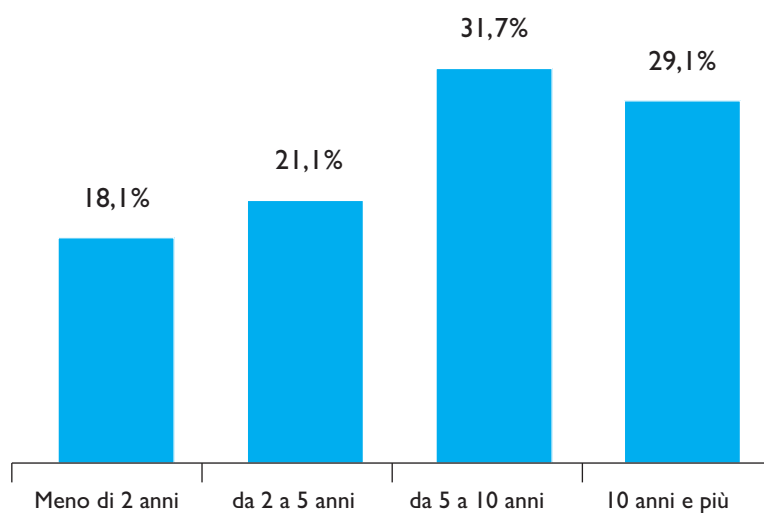
Nell'ultimo anno i pazienti intervistati hanno avuto mediamente 4,6 fasi di crisi caratterizzate da un aumento dell'attività di malattia e anche in questo caso il dato evidenzia una forte differenziazione tra gli uomini, che dichiarano di aver avuto mediamente 3,4 periodi di crisi, e le donne, che ne denunciano invece 5,0 (tab. 6). Analogamente, la *durata media delle crisi* è stata più lunga nel caso delle pazienti di sesso femminile (mediamente 11,4 giorni) rispetto ai pazienti uomini (9,3 giorni in media). Il numero e la durata delle fasi di crisi mostrano, evidentemente, di esercitare un peso assolutamente decisivo nella percezione dello stato di salute dei pazienti: tanto più, infatti, è insoddisfacente lo stato dichiarato dai pazienti, tanto più numerose e lunghe sono state le loro fasi di crisi nel corso dell'ultimo anno.

Fig. 1 - Distribuzione del campione per livello di attività della malattia (punteggio Radai) (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 2 - Distribuzione del campione per anzianità della malattia* (val. %)



* L'anzianità della malattia è stata calcolata come il tempo trascorso tra la diagnosi del reumatologo e l'intervista

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 6 - Numero e durata delle fasi di crisi nell'ultimo anno, per sesso e stato di salute percepito dai pazienti (numero medio e giorni medi)

	Numero delle fasi di crisi	Giorni medi di durata
Sesso		
Maschio	3,4	9,3
Femmina	5,0	11,4
Stato di salute percepito dai pazienti		
Eccellente	1,6	2,6
Buono	2,5	8,6
Sufficiente	3,6	11,1
Mediocre	7,4	11,7
Totale	4,6	10,8

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

I medici di medicina generale hanno inoltre compilato una scheda relativa *alla comorbidità* dei pazienti, indicando se il paziente soffre, oltre all'Artrite Reumatoide, di altri problemi di salute a partire da una batteria di 16 patologie, che secondo la letteratura si trovano con una certa frequenza associate all'AR, specificando se per ciascuna di esse i pazienti ricevono trattamenti terapeutici e se questi, eventualmente, ne limitano ulteriormente le attività e la qualità della vita.

Tra le 16 patologie indagate (cardiopatìa, ipertensione arteriosa, anemia/emipatie, vasculopatìa periferica, pneumopatìa, nefropatia, epatopatìa, gastropatie/ulcera peptica, malattie cutanee, tireopatie, diabete mellito, turbe del visus, malattia cerebro-vascolare, demenza, ansia/depressione e neoplasie) il problema che con maggior frequenza viene indicato dai medici come presente, e trattato a livello terapeutico, è rappresentato dall'ipertensione arteriosa, che riguarda il 43,9% dei pazienti (tab. 7). Ad essa seguono ansia e/o depressione (23,8%), le gastropatie e/o l'ulcera peptica (22,4%) e la cardiopatìa (19,3%), mentre le meno frequenti sono risultate la demenza (2,3%), le neoplasie (3,3%) e le epatopatie (3,8%).

I pazienti con AR, dunque, evidenziano un livello di comorbidità sostanzialmente elevato, dal momento che è l'81,4% di essi ad essere in terapia per almeno una delle patologie considerate (tab. 8).

Tab. 7 - Le altre patologie per cui i pazienti sono in trattamento* (val.%)

	%
Ipertensione arteriosa	43,9
Ansia\depressione	23,8
Gastropatie\ulcera peptica	22,4
Cardiopatìa	19,3
Vasculopatia periferica	12,5
Diabete mellito	11,6
Turbe del visus	10,4
Tireopatie	9,0
Malattie cutanee	8,9
Pneumopatia	7,4
Anemia\emipatie	6,5
Nefropatia	5,2
Malattia cerebro-vascolare	4,9
Epatopatia	3,8
Neoplasie	3,3
Demenza	2,3

* Le informazioni circa la comorbidità sono desunte dalla scheda compilata dal Medico di medicina generale che ha in cura il malato di Artrite Reumatoide intervistato

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 8 - La comorbidità, per anzianità della malattia* (val.%)

	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	da 2 a 5 anni	da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Malati trattati per almeno un'altra patologia	71,4	74,6	86,8	86,4	81,4
Malati che non hanno altre patologie o che non sono trattati	28,6	25,4	13,2	13,6	18,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* Le informazioni circa la comorbidità sono desunte dalla scheda compilata dal Medico di medicina generale che ha in cura il malato di Artrite Reumatoide intervistato

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

3. IL PERCORSO AD OSTACOLI DEL RICONOSCIMENTO DELLA MALATTIA: L'ESORDIO E LE DIFFICOLTÀ DELLA DIAGNOSI

Il percorso che i malati debbono affrontare per ottenere una diagnosi certa di AR si rivela spesso lungo e tortuoso.

Si tratta di una delle evidenze che con maggior forza emerge dalle esperienze dei pazienti intervistati, sulla quale è fondamentale intervenire in un'ottica di miglioramento complessivo del sistema di cura.

Un'azione terapeutica precoce infatti è in grado di ritardare notevolmente il decorso della patologia e di migliorare sensibilmente le prospettive ed il livello della qualità della vita dei pazienti, spesso invece compromessi da una scoperta tardiva della malattia.

A tutt'oggi infatti i tempi che separano la comparsa dei primi sintomi dalla diagnosi di Artrite Reumatoide risultano essere troppo lunghi, così come è ingente il lasso di tempo che mediamente i malati debbono attendere prima di ricevere la conferma della diagnosi dallo specialista reumatologo, il professionista sanitario d'elezione nella gestione degli interventi terapeutici richiesti dalla AR.

Le difficoltà qui evidenziate riguardano, peraltro, malati che alla fine sono riusciti ad ottenere una diagnosi certa del reumatologo. Esiste, infatti, così come testimoniato da diversi studi e dalle esperienze dei Reumatologi della SIR, un consistente sommerso di malati di AR non diagnosticati.

Complessivamente *il tempo medio rilevato dall'insorgenza dei primi sintomi all'ottenimento della diagnosi* di Artrite Reumatoide è pari a 11,7 mesi.

Un anno di attesa dunque prima di ottenere finalmente una chiara indicazione rispetto al proprio problema di salute: un dato che denuncia un serio deficit di rapidità di intervento.

Si tratta di un'indicazione precisa che mostra come esistano difficoltà concrete che impediscono un corretto funzionamento nel processo di individuazione della patologia e un importante sintomo della difficoltà del servizio sanitario di rispondere adeguatamente alle esigenze dei malati di AR.

E' possibile infatti individuare nella modalità di ottenimento della diagnosi diversi *path*, con ricadute differenti sui tempi di individuazione della malattia.

I soggetti erogatori della diagnosi di AR sono, secondo le risposte degli intervistati, divisibili in tre gruppi (tab. 9):

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

La prima fattispecie fa sospettare una carenza di risposta appropriata da parte del Mmg (quando non addirittura una risposta non appropriata) che spinge i pazienti a cercare una soluzione direttamente presso il reumatologo.

E' una circostanza che naturalmente richiede un approccio proattivo da parte dei pazienti, dove il bagaglio culturale finisce per risultare decisivo per orientarsi, e che spesso ha come soluzione l'approdo al privato (circa il 40% di chi ottiene la diagnosi dal reumatologo lo fa privatamente, il 21,4% del campione).

Il ricorso ad un altro specialista rappresenta invece per il paziente imboccare un vero e proprio *binario morto*, provocato non solo dalla mancanza di risposte adeguate da parte del Mmg ma anche dalle incertezze attribuibili agli specialisti interpellati. Il ricorso ad un altro professionista sanitario infatti allunga esponenzialmente i tempi della diagnosi della malattia così come l'accesso alle cure di un reumatologo.

Si tratta di situazioni sulle quali possono incidere, in aggiunta alle capacità del Mmg (comunque decisive) sia fattori legati all'offerta sanitaria (la dotazione o meno di servizi reumatologici territoriali ed ospedalieri e la loro facilità di accesso, la diffusione della "cultura della reumatologia" tra i professionisti sanitari), che la differente capacità dei pazienti di gestire autonomamente le strategie di tutela del proprio stato di salute e l'interazione con i servizi sanitari.

I dati relativi al professionista sanitario che ha effettuato la diagnosi risentono infatti sensibilmente della *area di residenza* dei rispondenti.

Tab. 9 - Soggetto che ha effettuato la diagnosi di Artrite Reumatoide, per area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

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

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

I tempi del riconoscimento dell'Artrite Reumatoide variano dunque sensibilmente a seconda del professionista che effettua la diagnosi (tab. 10):

- se infatti la diagnosi viene effettuata direttamente dal medico di medicina generale, questo avviene mediamente in 7,7 mesi;
- il ricorso diretto al reumatologo ha permesso di ottenere la diagnosi mediamente in 12,6 mesi;
- la diagnosi effettuata da un altro medico specialista non reumatologo avviene per il campione intervistato mediamente in 18,1 mesi dall'insorgenza dei primi sintomi.

Un Mmg in grado di individuare ed interpretare correttamente i sintomi riduce sensibilmente il tempo della diagnosi, così come accelera l'intervento dello specialista più adatto alla cura di questa patologia.

Se infatti si esaminano i tempi complessivi di accesso alla supervisione di un reumatologo si noterà come ad una diagnosi tempestiva del medico di medicina generale si associ un invio piuttosto celere alla visita specialistica reumatologica (in media circa tre mesi).

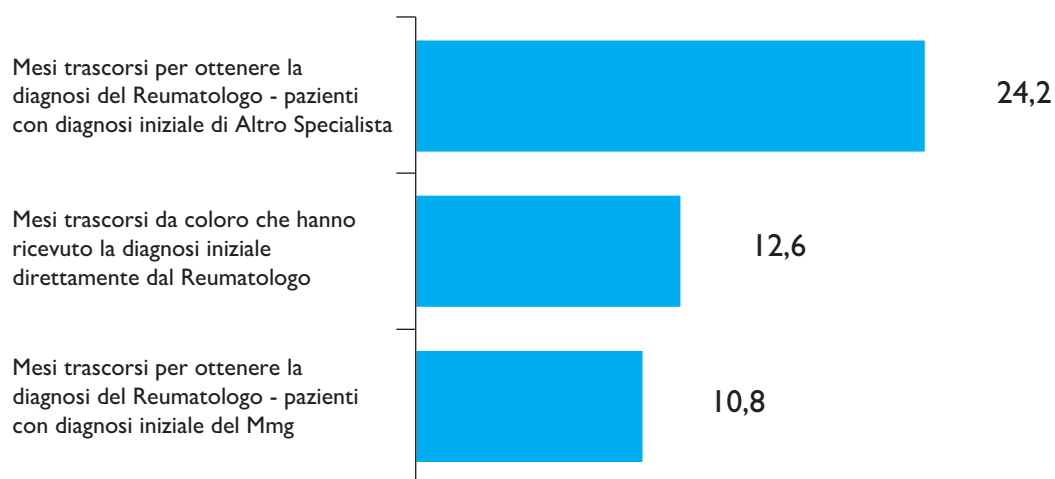
Il tempo trascorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e l'intervento del reumatologo, nel caso di una diagnosi di AR effettuata dal medico di medicina generale, risulta pari a 10,8 mesi, contro i 24,2 mesi misurati se la diagnosi è stata effettuata da un altro specialista e i 12,6 che servono ad un cittadino per ottenere una diagnosi direttamente dal reumatologo (fig. 3).

Tab. 10 - Intervallo di tempo trascorso dal presentarsi dei primi sintomi e la prima diagnosi, per medico che ha effettuato la diagnosi e sesso (val. medi in mesi)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 3 - I mesi trascorsi tra i primi sintomi e la diagnosi del reumatologo (val. medi in mesi)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

L'investimento nella informazione dei medici di medicina generale diventa pertanto essenziale, quale primo *step* nel miglioramento complessivo dell'offerta di cura per i pazienti con AR, sia nell'ottica di ottimizzare i tempi della diagnosi sia per correggere le distorsioni del percorso diagnostico.

L'appropriatezza nel ricorso e nell'intervento del medico di medicina generale non è peraltro l'unico fattore che sembra incidere sui tempi della diagnosi, sui quali hanno certamente un peso il livello di offerta dei servizi sul territorio di riferimento del paziente, nonché alcune caratteristiche strutturali dei malati.

L'analisi del lasso di tempo intercorso tra insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi iniziale segnala una certa eterogeneità di situazioni a seconda dell'*area geografica* presa in considerazione: in particolare le regioni del Sud e delle Isole presentano un numero medio di mesi trascorsi prima dell'ottenimento della diagnosi di AR di gran lunga superiore a quello delle aree settentrionali e centrali: indice di una probabile maggiore difficoltà di questi pazienti a ricevere risposte puntuali e tempestive.

Lo studio dei dati osservati secondo il sesso mostra come per la componente femminile siano rilevabili tempi medi di attesa per la diagnosi notevolmente superiori a quelli registrati per il segmento maschile.

La minore inclusione nelle dinamiche lavorative potrebbe portare in qualche caso ad una minore urgenza nel trovare una risoluzione al proprio problema di salute, posponendo il confronto con il medico e quindi i tempi della diagnosi.

Il dato se osservato sotto la lente del *livello di attività della malattia* mostra invece come un consistente ritardo nella diagnosi sia molto più frequente tra coloro che presentano un livello attuale di attività di malattia più elevato (punteggio del questionario RADAI) (tab. I I).

Tab. I I - Intervallo di tempo trascorso dal presentarsi dei primi sintomi e la prima diagnosi, per livello di attività della malattia (punteggio RADAI) (*val. medi in mesi*)

Attività della malattia (punteggio RADAI)	Tempo trascorso per la diagnosi
Assente/bassa ($\leq 3,0$)	7,3
Moderata ($>3,0$ e $\leq 5,0$)	9,5
Elevata ($>5,0$)	19,5
Totale	11,7

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

I tempi della diagnosi più consistenti sono appannaggio di coloro che oggi presentano un AR più attiva, quasi 20 mesi intercorsi tra i sintomi e la diagnosi, contro rispettivamente i 7,3 mesi ed i 9,5 mesi di chi indica un livello di attività assente/bassa e moderata.

Esiste dunque un nesso stringente tra ritardo nella diagnosi (e della terapia appropriata) e gravità dello stato dei pazienti. Un dato che sottolinea ancora una volta l'assoluta necessità di un intervento precoce e tempestivo.

La difficoltà nell'individuazione della malattia viene restituita, oltre che indirettamente dai tempi della diagnosi, anche dalle esperienze dirette degli intervistati.

Complessivamente è oltre il 40% dei rispondenti ad indicare come vi siano stati da parte dei professionisti sanitari *dubbi ed incertezze* nella identificazione dei sintomi della malattia, anche se con differenze considerevoli a seconda del professionista sanitario interpellato (tab. 12).

Tra coloro che si sono rivolti ad un medico di medicina generale si rileva la quota più alta di pazienti che hanno indicato dubbi ed incertezze nel momento della diagnosi (49,1%), laddove quote nettamente inferiori indicano la presenza di difficoltà connesse al riconoscimento della malattia nell'interazione con gli specialisti pubblici e/o privati (21,8% e 28,7%) (tab. 13).

Ma quali sono in concreto le *principali difficoltà* che i pazienti hanno incontrato prima di ricevere una diagnosi di AR?

Nella fattispecie più ricorrente i sintomi sono stati confusi per artrosi o per dolori reumatici generici (60,0%), così come nel 12,3% dei casi i sintomi sono stati imputati ad invecchiamento fisiologico. Infine nel 9,2% dei casi si individua una situazione di assoluta gravità, ovvero relativa alla sottovalutazione dei sintomi e/o all'erogazione di una terapia non adeguata (tab. 14).

La difficoltà di ricondurre i sintomi alla patologia è quindi il principale fattore di rallentamento nell'individuazione della malattia.

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

Tab. 12 - Dubbi o incertezze in merito all'interpretazione di sintomi da parte del medico al momento della diagnosi, per area geografica (val. %)

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Si	37,1	41,1	51,4	36,1	40,6
No	62,9	58,9	48,6	63,9	59,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 13 -I dubbi e le incertezze secondo la tipologia di medico, per area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 14 -Le motivazioni dei dubbi e delle incertezze da parte dei medici, per area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

4. IL PUNTO DI RIFERIMENTO PER LA CURA DELLA MALATTIA ED IL RAPPORTO CON I SERVIZI

Sebbene il processo che precede il riconoscimento della malattia si riveli farraginoso e di lunga durata, una volta ottenuta faticosamente la diagnosi, la scelta del punto di riferimento unico per la cura della malattia evidenzia come i pazienti si indirizzino verso i professionisti più adeguati.

E' infatti il reumatologo la figura di riferimento secondo quasi il 70% del campione, mentre il medico di medicina generale rappresenta l'interlocutore unico per il 21,4% dei rispondenti, e meno consistenti sono le quote di chi si affida ad un altro specialista (3,7%) (tab. 15).

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

La figura del reumatologo rappresenta dunque per la netta maggioranza dei rispondenti il soggetto centrale, l'interlocutore principale per quanto riguarda la terapia e la cura della Artrite reumatoide:

- il 46,6% ha quale punto di riferimento unico della malattia il reumatologo pubblico (sia che si tratti di un professionista impiegato nella medicina del territorio, che operante presso un Centro ospedaliero/universitario non presente nell'elenco della Società Italiana di Reumatologia);
- è invece pari al 12,3% la quota di coloro che si cura presso un Centro reumatologico ospedaliero/universitario incluso nell'elenco della Società Italiana di Reumatologia⁴;
- infine il 9,8% fa riferimento ad un reumatologo privato.

⁴ I centri considerati sono quelli presenti sul sito della Società Italiana di Reumatologia al luglio 2008. Va sottolineato che non sono stati conteggiati sotto questa voce i Centri indicati dai pazienti ma non contenuti nell'elenco della SIR.

Tab. 15 - Il punto di riferimento unico per la cura dell'Artrite Reumatoide, per area geografica (val. %)

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

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Sulla scelta dell'interlocutore naturalmente incidono sia le caratteristiche dei singoli pazienti, le loro scelte soggettive che il quadro dell'offerta di servizi presenti sul territorio.

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

- la centralità del medico di medicina generale è molto più marcata nel Nord Ovest (27,7%), che peraltro è l'area dove il medico di medicina generale è stato maggiormente in grado di individuare e diagnosticare per primo l'Artrite Reumatoide (43,1%), mentre nelle regioni meridionali raggiunge il 17,6%. La più frequente capacità del Mmg di questa area di saper individuare la malattia naturalmente rappresenta un biglietto da visita importante ed un moltiplicatore di fiducia;
- l'affidarsi principalmente al reumatologo privato assume una maggiore rilevanza per quanto concerne le aree centrali e meridionali del Paese (12,1% al Centro e 14,5% al Sud). Le differenze misurate lasciano intravedere come sulla scelta dei pazienti possa impattare una diversa articolazione dei servizi sanitari regionali e del livello della loro efficienza;
- la frequentazione preferenziale di un Centro reumatologico/ospedaliero dell'elenco SIR vede le regioni del Nord presentare dati diametralmente opposti. Se al Nord Ovest avere quale punto di riferimento un Centro reumatologico ospedaliero è patrimonio del 18,1% dei rispondenti, al Nord Est la percentuale scende drasticamente al 3,6%, mentre nelle altre macroaree oscilla intorno all'11/12%. Naturalmente sul dato influiscono le differenti organizzazioni dei servizi specialistici da parte degli Enti regionali, nondimeno è da sottolineare una diversità di situazioni così marcata.

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

- sono i pazienti più scolarizzati coloro che in maggior numero hanno quale punto di riferimento per la cura della malattia l'interlocutore più qualificato. I possessori dei titoli di studio più elevati indicano in misura maggiore il riferimento unico per la cura della AR nel Centro reumatologico ospedaliero/universitario (23,8% contro il 6,2% dei possessori di nessun titolo o della sola licenza elementare);
- sono i più anziani ad avere in maggior numero quale punto di riferimento per la cura della malattia il medico di medicina generale (25,0% i 65-74enni e 27,5% gli over75enni). La necessità della prossimità rispetto al responsabile della cura e la compresenza di altre patologie possono rendere la scelta del Mmg la più funzionale.

Il livello di soddisfazione rispetto ai professionisti deputati alla cura dei pazienti risulta essere largamente soddisfacente, il 93,4% esprime una valutazione molto (39,9%) o abbastanza (53,5%) positiva nei confronti al livello dell'assistenza che riceve dal punto di riferimento unico della malattia (tab. 16).

Livelli di soddisfazione particolarmente elevati vengono riscontrati per quanto concerne il Mmg (51,8% di coloro che lo hanno come punto di riferimento unico per la malattia esprime molta soddisfazione), mentre sacche di insoddisfazione particolarmente consistenti vengono rilevate per quanto concerne gli altri specialisti (16,7% dei rispondenti è poco soddisfatto).

Tab. 16 - Livello di soddisfazione per l'assistenza che riceve presso il Suo punto di riferimento unico per la cura dell'Artrite Reumatoide, per punto di riferimento per la cura (val. %)

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

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

4.1 L'utenza dei Centri Reumatologi ospedalieri/universitari dell'elenco SIR ⁵

Un *focus* di approfondimento è stato destinato ai Centri reumatologici ospedalieri/universitari (compresi nell'elenco presente sul sito della Società Italiana di Reumatologia), che rappresentano il livello di eccellenza nell'assistenza medica ai pazienti che necessitano di uno specialista reumatologo.

Tra i pazienti intervistati è pari al 17,3% la percentuale di *chi ha frequentato un Centro reumatologico/ospedaliero* (superiore al dato relativo al punto di riferimento unico della malattia. Lo scarto tra le due percentuali è in gran parte imputabile al fatto che alcuni dei malati che frequentano il Centro non lo indichino quale punto di riferimento unico per la cura della malattia) (tab. 17).

⁵ I centri considerati sono quelli presenti sul sito della Società Italiana di Reumatologia al luglio 2008. Va sottolineato che non sono stati conteggiati sotto questa voce i centri indicati dai pazienti ma non contenuti nell'elenco della SIR.

Tab. 17 - Frequentazione o meno di un Centro reumatologico ospedaliero/universitario*, per area geografica (val. %)

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

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

L'affluenza ai Centri SIR peraltro risulta (simmetricamente a quanto accadeva, per i dati relativi al punto unico per la cura della malattia) più diffusa nell'area Nord Occidentale, dove è il 24,0% dei pazienti affetti da AR ha avuto modo di accedervi.

La distribuzione "a macchia di leopardo" dei Centri sul territorio nazionale ne rende l'accessibilità alle volte complicata.

Le difficoltà logistiche, amplificate anche dalla peculiarità della malattia che spesso colpisce proprio le fasce di deambulazione dei pazienti, vengono sintetizzate appieno dalle risposte fornite quali *motivazioni della mancata frequentazione dei Centri*.

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

- per il 31,4% (di coloro che non hanno frequentato i Centri) il mancato ricorso al Centro sia imputabile alla lontananza del servizio dalla abitazione;
- per il 17,0% il servizio non sia presente nella zona in cui vive;
- per il 14,5% esista un problema di mancata conoscenza del servizio (non so cosa sia/non conosco nessun Centro reumatologico ospedaliero/ universitario);
- per il 12,7% invece il mancato accesso è dovuto alla presenza di liste d'attesa troppo lunghe.

Se deficit informativo e difficoltà nel raggiungere i Centri sono dunque le motivazioni addotte da coloro che non li frequentano, è opportuno rilevare come le considerazioni circa la lontananza del Centro dalla propria abitazione riecheggino anche nelle risposte del 17,3% che invece il Centro lo frequenta.

E'infatti il 42,9% di coloro che indicano di aver fruito dell'assistenza del Centro ad ammettere le difficoltà legate alla distanza del Centro dalla propria abitazione.

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

- è il 41,7% (contro la media del 31,4%) dei pazienti del Sud e delle Isole ad indicare l'impossibilità di recarsi al Centro in virtù dell'eccessiva distanza;
- ed è sempre al Sud e nelle Isole che si rilevano più segnalazioni della mancata fruizione del Centro a causa di liste d'attesa troppo lunghe (20,4%);
- infine, anche tra coloro che li frequentano, sono i pazienti del Sud e delle Isole a lamentare in maggior numero il problema logistico (57,9%).

La mancata conoscenza da parte dei pazienti affetti da AR della presenza di Centri specializzati è un aspetto che chiaramente coinvolge la strutturazione e l'efficienza della filiera dei servizi sanitari nel loro complesso.

In particolare se si esaminano i dati relativi al soggetto che ha indirizzato i pazienti al Centro si noterà come sia dirimente per la frequentazione del Centro l'indicazione da parte dei medici di medicina generale.

L'invio da parte del Mmg risulta infatti essere la fattispecie più frequente (77,6%), cui segue la segnalazione del medico specialista di fiducia (11,2%) (tab. 18).

I margini di autonomia nella scelta al di fuori del canale Mmg/specialista sono minimi (con qualche eccezione territoriale): appena il 7,5% è stato indirizzato al Centro grazie ad amici e parenti, mentre assolutamente residuali sono le testimonianze di chi vi si è recato grazie alle informazioni recuperate presso gli sportelli delle Asl o al CUP, o sui mezzi di comunicazione.

In relazione alle modalità di fruizione del Centro emerge come mediamente il campione intervistato che ha dichiarato di frequentare i Centri lo abbia fatto con assiduità: 3,7 volte durante il corso del 2007.

E' evidente come per coloro che hanno avuto modo di interagire con questa tipologia di strutture, questo diventi il punto di riferimento essenziale per la cura della malattia, d'altronde sono gli stessi utenti che in grande maggioranza indicano di frequentare sistematicamente il Centro perché è un loro punto di riferimento strategico per la cura della malattia (87,6%).

L'approdo al Centro risulta peraltro complicato dalla presenza in gran parte delle strutture di liste d'attesa, lo segnala il 57,0% di coloro che li frequenta per un'attesa che dura mediamente 55 giorni.

Tab. 18 - Il soggetto che ha inviato i pazienti al Centro reumatologico ospedaliero/universitario*, per area geografica (val. %)

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

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

5. COME SI CURA L'ARTRITE REUMATOIDE? L'ACCESSO ERRATICO ALLE TERAPIE

Corollario della difficoltà di emersione della malattia è un accesso non *lineare alle terapie farmacologiche*. Un dato emerge con tutta la sua problematicità: solo il 59,9% dei pazienti accede alle terapie di fondo utilizzando i DMARDs (*Disease-modifying antirheumatic drugs*). Anche in questo caso si segnalano condizioni differenziate tra i malati a seconda della zona di residenza (utilizza i DMARDs il 68,7% dei pazienti residenti nel Nord-Ovest, il 53,2% di quelli del Nord-Est, il 61,9% di quelli del Centro ed il 55,4% di quelli del Sud) (tab. 19).

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

- l'83,5% dei pazienti ricorre attualmente a farmaci sintomatici;
- il 61,1% assume attualmente invece almeno un cortisonico.

L'utilizzo dei farmaci sintomatici è una costante lungo tutto il percorso di malattia (non si riscontrano significative differenze tra i pazienti che hanno una diversa anzianità di malattia), mentre i DMARDs e i biologici sono utilizzati in misura maggiore in una fase intermedia della malattia (tab. 20).

Residuale (7,4%) è la quota di pazienti che ricorre attualmente a biologici con un accesso più ampio tra i pazienti che hanno come punto di riferimento della cura un Centro ospedaliero/universitario dell'elenco SIR (tab. 21).

Di fatto il quadro che si delinea è quello di un accesso *erratico alle terapie* nel quale hanno peso sia il luogo di residenza dei pazienti che il riferimento medico su cui possono contare. In particolare:

- è decisamente consistente la quota di pazienti (37,3%) che è curata solo con sintomatici e/o cortisonici, con una incidenza maggiore nel Nord-Est (44,6%) ed al Sud ed Isole (40,5%) (tab. 22);
- la terapia di fondo basata sui DMARDs (senza biologici) coinvolge il 55,3% del campione ma appare più diffusa nel Nord-Ovest (65,3%);
- la quota di pazienti che assume almeno un biologico, anche in concomitanza con altri farmaci, è più elevata al Centro ed al Sud e Isole (rispettivamente 10,0% e 8,4 % contro il 7,4% di media);

Tab. 19 - I farmaci attualmente assunti per l'Artrite Reumatoide, per area geografica (val.%)

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Sintomatici	85,5	80,7	78,4	86,6	83,5
Cortisonici	71,1	63,3	59,7	53,1	61,1
Di fondo (DMARDs)	68,7	53,2	61,9	55,4	59,9
Di fondo (Biologici)	4,2	6,3	10,0	8,4	7,4

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 20 - I farmaci attualmente assunti per l'Artrite Reumatoide, per anzianità della malattia * (val.%)

	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	Da 2 a 5 anni	Da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Sintomatici	84,1	81,2	80,7	88,0	83,5
Cortisonici	63,7	53,4	58,9	67,4	61,1
Di fondo (DMARDs)	50,4	67,7	61,9	57,6	59,9
Di fondo (Biologici)	7,1	9,0	6,9	7,1	7,4

* L'anzianità della malattia è stata calcolata come il tempo trascorso tra la diagnosi del reumatologo e l'intervista

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 21 - I farmaci attualmente assunti per l'Artrite Reumatoide, per punto di riferimento unico per la cura della malattia (val.%)

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

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

Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 22 - La terapia farmacologica, per area geografica (val.%)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

- inoltre, tra i pazienti che frequentano i centri reumatologici ospedalieri/universitari indicati nell'elenco della SIR, si riscontrano le quote più elevate di pazienti che sono curati con i DMARDs (71,8% contro il 59,9% della media) e con i farmaci biologici (16,7% a fronte del 7,4%);
- le quote di pazienti trattati con farmaci diversi dai sintomatici si mantengono al di sopra della media per i pazienti seguiti dal reumatologo pubblico e si abbassano invece per quelli che hanno come punto di riferimento un reumatologo privato ed ancor di più i pazienti che hanno il medico di medicina generale, tra cui risulta decisamente più elevata la percentuale di chi assume sintomatici.

Non tutti i pazienti intervistati, per altro, accedono all'esenzione dal *ticket* sulle prestazioni e sui farmaci per l'AR, la percentuale si ferma infatti al 76,5%.

Si tratta di una quota di pazienti che tende a variare in modo abbastanza significativo su base geografica, e che va dall'82,1% fatto registrare dai pazienti residenti al Nord Est al 72,0% dei pazienti del Sud e delle Isole.

Sono in particolare questi ultimi a denunciare un deficit informativo a questo proposito, dal momento che l'8,9% di essi dichiara che non era a conoscenza di questa possibilità, contro il 6,4% complessivo e il 3,6% rilevato al Nord Est, così come è sempre nelle regioni meridionali ed insulari che risultano più alti della media i valori relativi alle difficoltà burocratiche per vedersi riconosciuto il diritto all'esenzione: è il 12,4% dei pazienti residenti in questi territori ad essere in attesa del perfezionamento della pratica, contro il 7% circa dei pazienti del Nord (tab. 23).

La complessità della condizione e del trattamento di questi malati si evince anche dal dato sulla *comorbidità*, valutato attraverso il questionario redatto dal medico di medicina generale, dal quale risulta che la quota di chi è affetto anche da altre patologie, per le quali è in trattamento, è pari all'81,4%.

Di fatto il 69,8% dei pazienti intervistati assume *farmaci anche per altre patologie* e naturalmente si tratta di una quota che aumenta al crescere dell'età. Tuttavia, va segnalato che anche tra i malati di AR più giovani (con meno di 44 anni) si registra una percentuale consistente, pari al 34,4%, che già nella fascia d'età successiva (45-64 anni) diviene largamente maggioritaria (61,0%) (tab. 24).

Tab. 23 - Intervistati che godono dell'esenzione destinata ai cittadini affetti da AR e motivazioni della mancata esenzione, per area geografica (val. %)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 24 - Assunzione o meno di farmaci per altre patologie, per età (val.%)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Le prospettive di cura della AR sono dunque rese più complesse dalla concomitanza con altre patologie che richiedono in larga misura un proprio trattamento farmacologico da conciliare con l'assunzione di farmaci specifici. Di fatto la condizione dei malati di AR è quasi sistematicamente aggravata da situazioni di multi problematicità sanitaria che colpiscono pazienti già resi più fragili da una patologia progressivamente invalidante come l'AR.

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

E' importante sottolineare, come ulteriore indicatore di un accesso spesso improprio alle cure, che nella quota di pazienti che fa ricorso alle terapie non farmacologiche emerge ancora una volta una certa variabilità legata alla zona di residenza, con un ricorso più elevato al Centro-Sud ed uno minore al Nord-Ovest, dove è più elevato il numero di pazienti che ha un Centro reumatologico segnalato dalla SIR come riferimento e che viene curato con i farmaci della terapia di fondo.

Infine oscilla tra il 16% ed il 21% e, come è prevedibile, cresce sensibilmente all'aumentare dell'età del paziente, la quota di chi si deve avvalere di presidi ed ausili ortopedici di varia natura (tab. 26).

Colpisce comunque che poco meno del 10% dei malati ancora in età giovanile (fino a 44 anni) debba fare ricorso a varie forme di ausili e di presidi ortopedici.

Tab. 25 - Diffusione delle terapie non farmacologiche e della terapia chirurgica, per area geografica (val.%)

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

* Il totale non è uguale a 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 26 - Utilizzo o meno dei presidi ortopedici e di dispositivi ed ausili (bastoni, stampelle, ecc.), per età (val.%)

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

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

6. L'IMPATTO DELLA PATOLOGIA: ESSERE MALATI DI AR

6.1 L'AR ed il lavoro

La natura progressiva ed invalidante dell'Artrite Reumatoide impatta in maniera significativa sulla capacità lavorativa di coloro che ne sono affetti. Tra i principali esiti a lungo termine della patologia vi è infatti spesso il provocare l'inabilità al lavoro dei malati.

Misurare le conseguenze del sopraggiungere dell'AR nella vita lavorativa, rappresenta dunque uno degli step fondamentali per verificarne la rilevanza sociale.

Tra gli intervistati *(la sezione del questionario volta a focalizzare l'eventuale incidenza della AR sulla vita lavorativa dei malati è stata sottoposta soltanto a coloro che hanno dichiarato di essere lavoratori e/o pensionati)* è il 22,7% a segnalare una modificazione seria della propria attività lavorativa a causa della patologia, con conseguenze di differenti entità (tab. 27).

Si tratta di un dato sul quale incidono naturalmente fattori legati al profilo anagrafico del malato ed al livello di evoluzione della patologia.

Innanzitutto il dato è direttamente proporzionale al crescere dell'anzianità della malattia, laddove gli impatti dell'AR sulla vita lavorativa riguardano il 17,9% di coloro che hanno ricevuto una diagnosi dal reumatologo negli ultimi due anni, contro il 30,1% di quanti convivono con la malattia da più di dieci.

Mentre sotto il profilo anagrafico sono proprio le classi di età di lavoratori attivi (*under 44* e *i 45-64enni*) quelle dove vengono segnalate in maggior numero le conseguenze prodotte dall'impatto della AR (rispettivamente 23,3% e 26,6%).

L'intensità delle modificazioni richieste dalla patologia varia drammaticamente; se da un lato vi è una quota di malati che hanno mantenuto comunque una vita lavorativa attiva, il segmento più rilevante dei rispondenti *(sempre tenendo ben presente che ci si intende riferire al 22,7% che ha denunciato modificazioni nella propria vita lavorativa)* evidenzia come il sopraggiungere e/o l'aggravarsi della malattia abbia comportato o stia per comportare la rinuncia alla propria attività.

Tab. 27 - L'impatto della Artrite Reumatoide sulla vita lavorativa, per anzianità della malattia * (val. %)

Ha modificato o cessato il lavoro a causa dell'Artrite reumatoide?	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	Da 2 a 5 anni	Da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Si	17,9	20,5	20,4	30,1	22,7
No	82,1	79,5	79,6	69,9	77,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* L'anzianità della malattia è stata calcolata come il tempo trascorso tra la diagnosi del reumatologo e l'intervista

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Se dunque più di un malato di AR su cinque verifica modificazioni consistenti del proprio profilo lavorativo, sono di due tipologie prevalenti gli impatti segnalati. In particolare (tab. 28):

- un *impatto più soft*: è il 39,1% di coloro che hanno indicato modificazioni della propria vita lavorativa ad aver dovuto ridurre parzialmente l'orario di lavoro ed è l'8,0% ad aver cambiato attività lavorativa;
- un *impatto più drammatico*: è il 32,2% che invece è dovuto andare in pensione a causa della malattia, è il 10,3% che ha dovuto fare richiesta di pensionamento mentre è il 10,4%, la fattispecie più *hard*, che è stato costretto a lasciare il lavoro.

L'analisi secondo il titolo di studio degli intervistati evidenzia come il 57,7% dei possessori dei livelli di istruzione meno elevati (licenza elementare o nessun titolo) contro il 18,2% dei laureati è dovuto andare in pensione, così come sono più numerosi i meno scolarizzati che hanno dovuto abbandonare completamente il lavoro (il 15,4% contro la media del 10,4%).

Al contrario per i possessori dei titoli di studio più elevati è più frequente un impatto più *soft*: il 63,3% dei diplomati ed il 45% circa dei laureati ha dovuto diminuire l'orario di lavoro.

Le conseguenze più rilevanti della AR sono state individuate dunque per quei cittadini impiegati probabilmente nelle mansioni fisicamente più impegnative e che rappresentano spesso le fasce di cittadini più deboli, a causa di un bagaglio culturale meno ampio ed in conseguenza di ciò meno protette.

L'impatto dell'Artrite Reumatoide sulla vita lavorativa dei malati non provoca soltanto grandi stravolgimenti, ma si manifesta anche giorno per giorno, impedendo a coloro che ne sono affetti di dedicarsi completamente alla propria attività.

E' infatti consistente il numero dei lavoratori che ha segnalato episodi di *ripetuta assenza dal lavoro a causa di problemi legati alla malattia*: se si prendono in considerazione infatti le fasce d'età attive il dato risulta pari al 35,0% degli *under 44*, mentre è il 43,6% dei *44-65enni* ad aver dichiarato di non essersi potuto recare al lavoro nell'ultimo mese precedente la rilevazione.

Tab. 28 - Le modificazioni prodotte dalla Artrite Reumatoide sulla vita lavorativa (val. %)

In che misura modificato o cessato il lavoro a causa dell'Artrite Reumatoide?	%
Ha cambiato lavoro	8,0
E' dovuto andare in pensione	32,2
Ha ridotto parzialmente il lavoro	39,1
Ha fatto richiesta di pensionamento	10,3
E' stato costretto a lasciare il lavoro	10,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Un tipo di modificazione che se non ha l'impatto dirompente costituito dalla perdita *tout court* del lavoro, è il campanello d'allarme di una condizione di difficoltà, alla quale possono essere connesse ricadute sensibili a livello psicologico/relazionale: dalla difficile interazione con il datore di lavoro provocata dalle ripetute assenze, a sentimenti di origine più personale legati ad esempio al pensiero di dover rinunciare alla piena realizzazione professionale e lavorativa.

6.2 La dimensione psicologica e relazionale

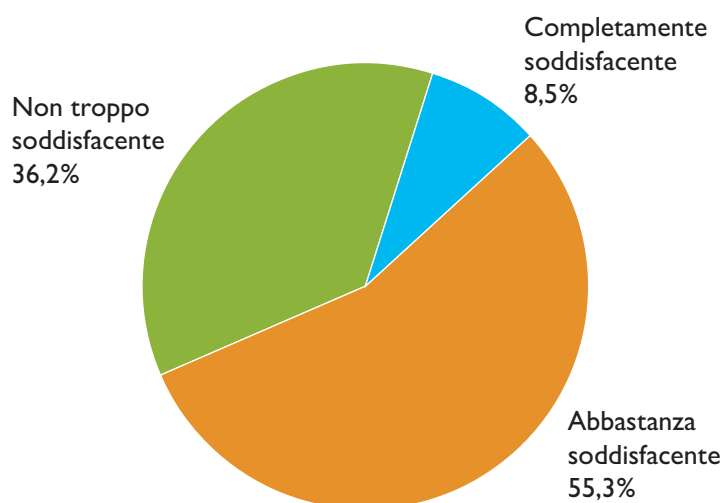
Una malattia cronico-degenerativa e invalidante quale è l'Artrite Reumatoide, oltre a compromettere evidentemente lo stato di salute dei pazienti, impatta in modo decisivo anche sulla qualità della vita in senso più ampio, sulla sfera sociale e relazionale delle persone che ne sono affette, ed evidentemente configura una serie di modificazioni del modo di vivere a tutti i livelli, che spesso finiscono per pesare anche sulla percezione di sé e delle proprie possibilità di realizzazione personale.

Rispetto al livello di soddisfazione dei pazienti per il loro modo di vivere attuale, i dati evidenziano il fatto che a definirlo completamente soddisfacente è l'8,5% del campione, valore che rappresenta la quota più bassa. La maggioranza dei pazienti intervistati, infatti, ha indicato di considerare il proprio modo di vivere abbastanza soddisfacente (il 55,3%), mentre a considerarlo non troppo soddisfacente è il 36,2%: più di un paziente su tre (fig. 4).

A testimonianza del peso che le condizioni di salute, e più nello specifico, il livello di attività dell'Artrite Reumatoide, ricoprono nella qualità della vita dei pazienti, i dati mettono in luce una variazione assolutamente evidente del livello di soddisfazione per la propria vita al variare del livello di attività dell'AR, misurato dal questionario RADAI (fig. 5).

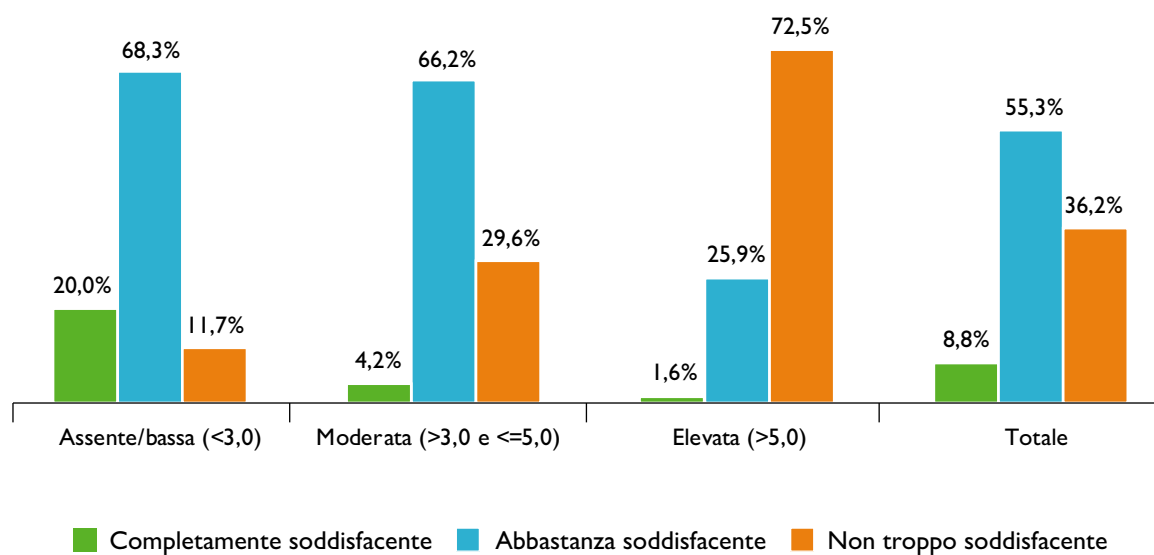
Se, infatti, tra i rispondenti che hanno fatto registrare un'attività della malattia assente o bassa la quota di quanti si ritengono completamente soddisfatti sale al 20,0%, e quella relativa a chi è non troppo soddisfatto scende all'11,7%, tra i rispondenti il cui quadro clinico evidenzia un livello di attività elevato è il 72,5% a dichiararsi non troppo soddisfatto del suo modo di vivere attuale.

Fig. 4 - Livello di soddisfazione per l'attuale modo di vivere dei malati di Artrite Reumatoide (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 5 - Livello di soddisfazione per l'attuale modo di vivere dei malati di Artrite Reumatoide, per livello di attività della malattia (punteggio RADAI) (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

L'impatto della malattia sulla *sfera psicologica* dei pazienti intervistati emerge per altro in modo assolutamente evidente dai dati dell'indagine: l'83,7% dei pazienti è preoccupato dall'evoluzione della malattia e dal rischio di invalidità, ed il 68,7% si sente normale fino a quando non sopraggiunge una fase acuta. Più della metà dei pazienti, il 50,8%, ed in particolare le donne (il 54,6% contro il 40,8% degli uomini) vive spesso periodi di depressione, poco meno di un paziente su tre (il 28,2%) sente di essere un peso per gli altri, e si tratta di una sensazione che accomuna soprattutto i pazienti più anziani (il 44,7% dei pazienti con più di 75 anni), mentre il 25% circa prova vergogna per i segni che la malattia lascia sul suo corpo (tab. 29).

In particolare, l'analisi dei dati evidenzia quanto il senso di disagio per il proprio aspetto sia correlato al livello di attività della malattia: se i pazienti che fanno registrare una bassa attività la quota di quanti manifestano questo genere di sofferenza si ferma al 12,0%, tra quanti hanno accusato negli ultimi sei mesi un livello moderato il dato sale al 21,9%, mentre tra i pazienti in condizioni più gravi raggiunge il 42,1% (fig. 6).

E se l'impatto che la malattia esercita sulla percezione di sé e delle proprie possibilità risulta determinante sotto il profilo psicologico, altrettanto significative sono le testimonianze dei pazienti a proposito delle conseguenze che essi hanno sperimentato nella *loro vita relazionale ed affettiva*. Il 42,9% ha dovuto interrompere tutte le attività extra-lavorative, quali *hobby*, sport, viaggi o volontariato. E se è vero che il dato tende ad aumentare in modo decisivo all'aumentare dell'età, va anche sottolineato il fatto che tra i pazienti più giovani, quelli fino a 44 anni, la necessità di sospendere tutte le attività di questo tipo, limitando di fatto i propri orizzonti di realizzazione personale e di socializzazione, ha riguardato più di un paziente su quattro (il 26,7%) (tab. 30).

Il 30% circa sente di essere un peso per gli altri, e anche in questo caso, a manifestare in quote più ampie questo genere di disagio, sono soprattutto i pazienti più anziani, che si trovano a dover sommare alla riduzione dell'autosufficienza frequente nella terza età, gli effetti invalidanti dell'Artrite Reumatoide. E di nuovo emerge una porzione, seppure minoritaria, della componente più giovane del campione che si trova a confrontarsi, a causa della malattia, con questo sentimento.

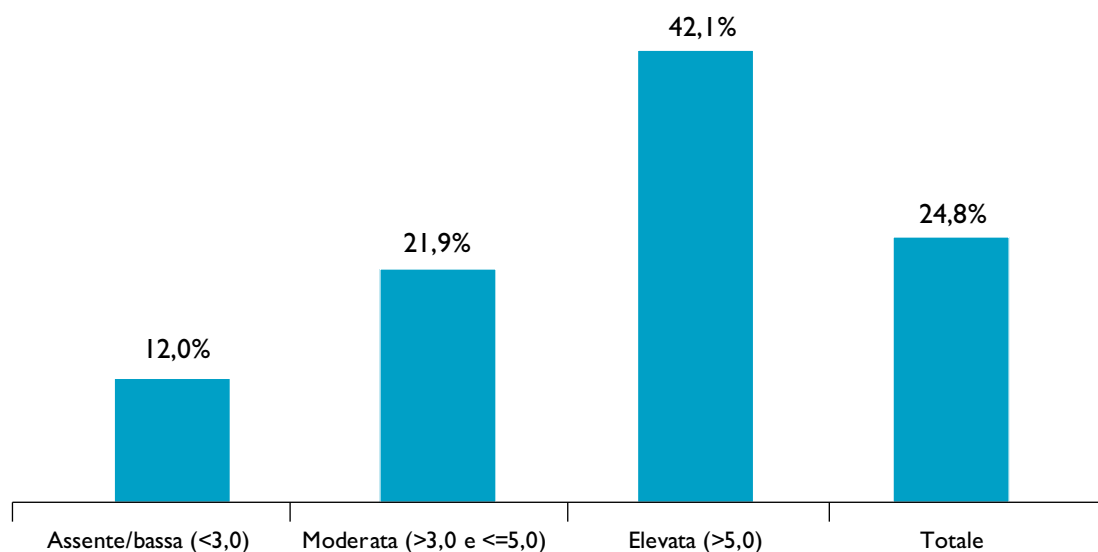
Tab. 29 - L'impatto psicologico, per sesso* (val.%)

	Maschio	Femmina	Totale
Temo l'evoluzione della malattia, la fase in cui potrei diventare inabile	78,9	85,4	83,7
Mi sento normale fino a quando non ho un peggioramento	70,7	68,0	68,7
Ho spesso periodi di depressione	40,8	54,6	50,8
Sento di essere un peso per gli altri	25,7	29,1	28,2
Mi vergogno per i segni della malattia sul mio corpo	24,7	24,8	24,8

* Le percentuali si riferiscono a coloro che hanno risposto sì all'item proposto

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 6 - Pazienti che provano vergogna per i segni della malattia sul loro corpo, per livello di attività della malattia (punteggio RADAI) (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 30 - L'impatto relazionale e affettivo, per età* (val. %)

	Fino a 44 anni	45-64 anni	65-74 anni	75 anni e più	Totale
Ho dovuto interrompere tutte le attività extra lavorative (hobby, attività sportive, viaggi, volontariato)	26,7	36,1	46,8	58,3	42,9
Sento di essere un peso per gli altri	12,1	18,1	34,9	44,7	28,2
La malattia ha avuto un impatto negativo sulla mia vita sessuale	30,0	29,1	29,4	16,2	26,7
La malattia ha avuto un impatto negativo sulla mia relazione di coppia\ Ho interrotto una relazione affettiva	13,3	18,4	18,3	9,9	16,2
Ho rinunciato al mio desiderio di maternità/paternità	23,2	10,5	4,8	4,3	9,1

* Le percentuali si riferiscono a coloro che hanno risposto sì all'item proposto

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Sotto il profilo affettivo, il 26,7% dei pazienti lamenta un impatto negativo della malattia sulla sua vita sessuale, ed il 16,2% fa esplicito riferimento a crisi di coppia, o ad interruzioni di rapporti di coppia, legati alla malattia. Pur trattandosi di quote minoritarie del campione, va però rimarcata la gravità di conseguenze di questo genere: un numero significativo di pazienti ha visto compromettersi, talvolta in modo irrimediabile, anche i legami più profondi e gli aspetti più intimi della propria affettività.

Quasi un paziente su dieci (il 9,1%) è arrivato a dover rinunciare alle proprie aspirazioni di genitorialità a causa della malattia, configurando l'esistenza di una quota di malati, composta per lo più donne (il 9,8% contro il 6,0% degli uomini) e soprattutto da giovani (il 23,2% dei pazienti con meno di 44 anni), per i quali l'insorgenza dell'AR ha rappresentato un evento per molti aspetti catastrofico, che ha disgregato relazioni affettive, impedito progetti di realizzazione personale, compromesso l'immagine e la percezione di sé, fino ad arrivare ad imporre la rinuncia alla riproduzione sociale.

A questo proposito va ricordato il fatto che molti tra i farmaci, sia sintomatici che di fondo e su tutti il Methotrexate, sono fortemente controindicati prima e durante la gravidanza per le donne, e devono essere sospesi anche dagli uomini che decidessero di programmare un figlio. Dunque, alle difficoltà pratiche e logistiche che la genitorialità può configurare per i malati di AR, si sommano quelle legate al piano terapeutico, e alla sua necessaria modifica nel caso di gravidanza.

6.3 Le condizioni della vita quotidiana

Tra i molti dati raccolti nel corso dell'indagine risultano poi di particolare interesse quelli che permettono di mettere a fuoco alcuni aspetti della quotidianità dei malati di Artrite Reumatoide, offrendo, a partire da alcuni aspetti che potrebbero apparire dettagli della vita di tutti i giorni, un quadro efficace del tipo e della *quantità di limitazioni* che questi pazienti si trovano a dover sperimentare nelle loro giornate.

Si tratta di dati elaborati a partire dalle indicazioni fornite dai pazienti nel questionario AIMS2, strumento testato a livello internazionale e finalizzato alla valutazione complessiva dello stato di salute dei malati reumatici.

Il 42,9% è stato fisicamente in grado nell'ultimo mese di guidare la macchina o di usare i trasporti pubblici, dunque di potersi muovere autonomamente nello spazio esterno alla sua casa, non più di qualche volta: il 17,8% non è mai stato fisicamente in grado di farlo, l'8,6% non lo è stato quasi mai ed il 16,5% lo è stato qualche volta (fig. 7).

Ma anche la vita all'interno della propria casa può configurare una serie di difficoltà concrete, e dunque implicare diverse limitazioni che possono diventare frustranti: un'azione semplice, ma per molti aspetti indispensabile, come girare una chiave nella serratura (che può essere il portone di casa o del palazzo, ma anche la chiave dell'automobile o quella di un bagno pubblico) non ha rappresentato un gesto "scontato" per un paziente su tre (il 32,8%). Il 4,4% non ci è mai riuscito facilmente nell'ultimo mese, il 10,3% quasi mai, ed il 18,1% solo qualche volta (fig. 8).

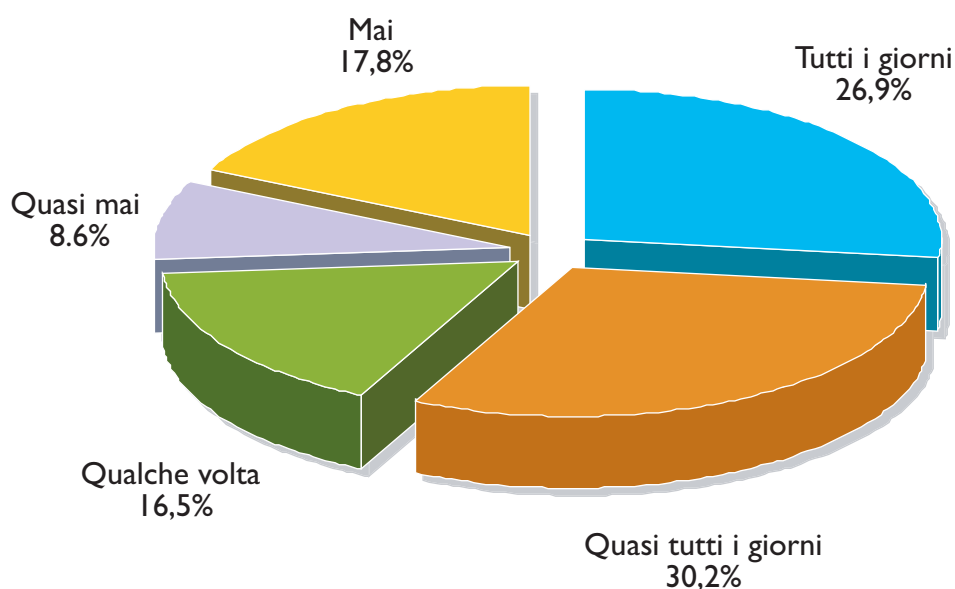
Analogamente, l'aprire un vasetto o un barattolo nuovo è un'azione che è risultata estremamente difficile per più della metà dei pazienti intervistati (il 59,0%): il 12,6% non ci è mai riuscito nell'ultimo mese, e quasi il 20% non ci è riuscito quasi mai, mentre il 27,1% ci è riuscito, ma solo qualche volta (fig. 9).

Il convivere con questa patologia, con i suoi sintomi e con gli effetti a lungo termine che il carattere degenerativo implica, significa soprattutto dolore, a volte insopportabile. Nel corso dell'ultimo mese (quindi in un arco di tempo piuttosto breve) il 4,6% dei pazienti non è mai riuscito a rilassarsi senza difficoltà ed il 23,1% quasi mai. Solo il 3,8% ci è riuscito tutti i giorni, ed il 28,4% quasi tutti i giorni, mentre la maggioranza (rappresentata dal 40,1%) ci è riuscita solo qualche volta (fig. 10).

Oltre il 40% dei pazienti, nel mese immediatamente precedente alla rilevazione, si è trovato a pensare a proposito del suo umore che nulla gli sarebbe stato di conforto: il 30,2% lo ha pensato qualche volta, il 9,6% molto spesso e l'1,7% sempre (fig. 11).

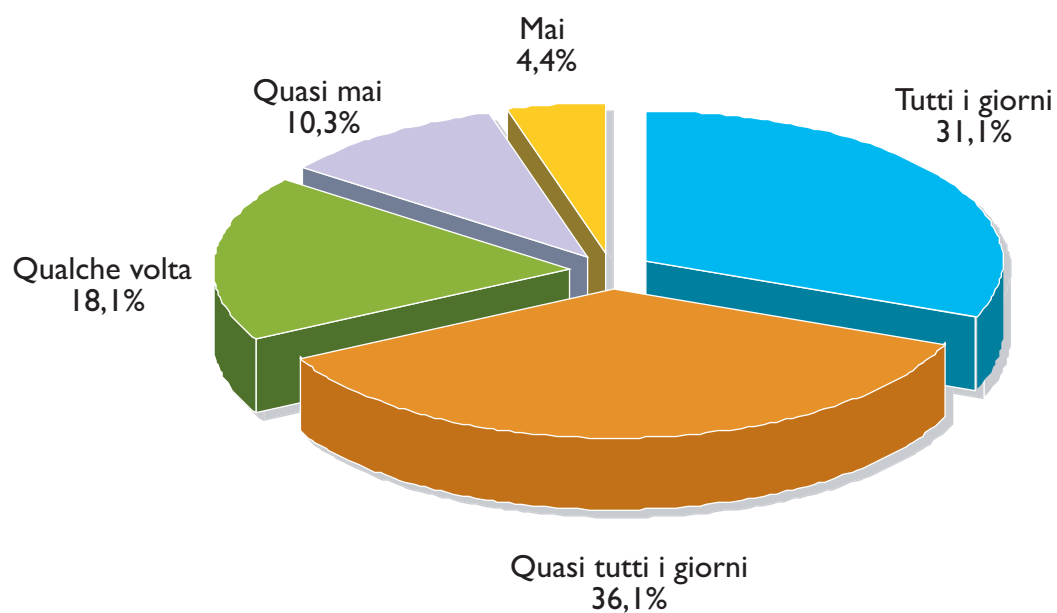
I dati raccolti per mezzo del questionario AIMS2 permettono dunque di mettere a fuoco, restituendole nel contesto della quotidianità dei pazienti, le limitazioni concrete e oggettive che essi si trovano a dover sperimentare, e che investono una molteplicità di momenti della loro giornata e pressoché tutti gli aspetti dell'autonomia: dalla possibilità di muoversi liberamente fuori e dentro dalla propria abitazione, a quella di gestire la preparazione dei pasti, fino a quella di rilassarsi e riposarsi serenamente.

Fig. 7 - Quante volte è stato fisicamente in grado di guidare la macchina o usare trasporti pubblici? (val. %)



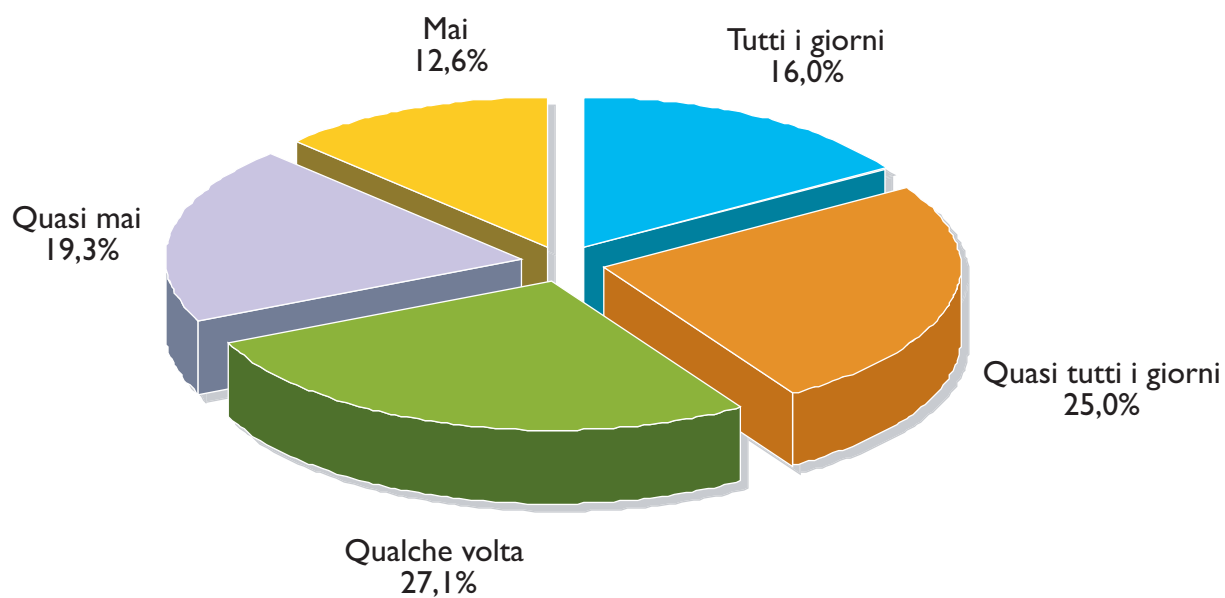
Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 8 - Ha potuto facilmente girare una chiave nella serratura? (val. %)



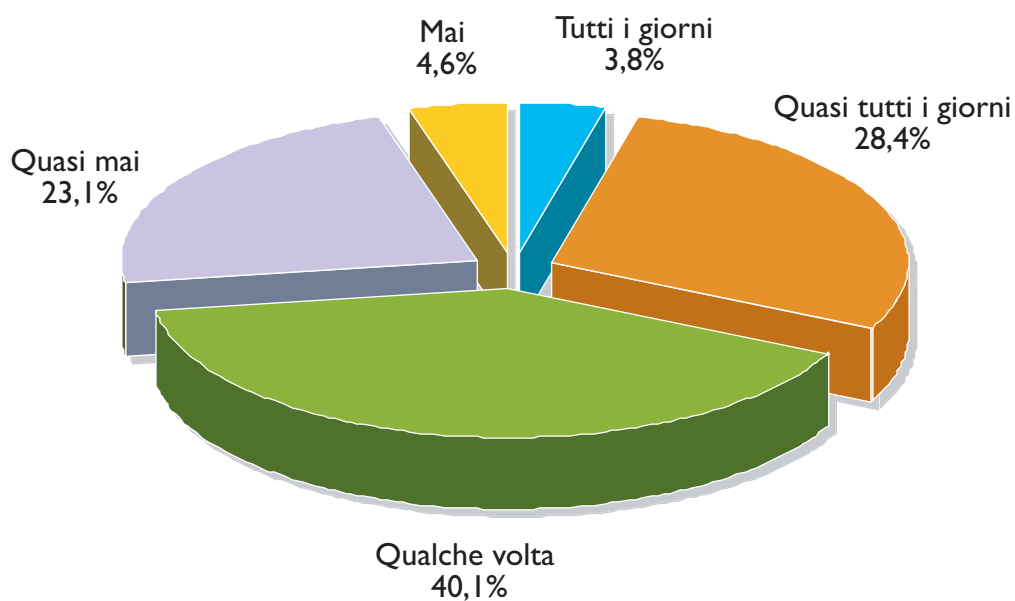
Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 9 - Ha potuto facilmente aprire un vasetto/barattolo nuovo? (val. %)



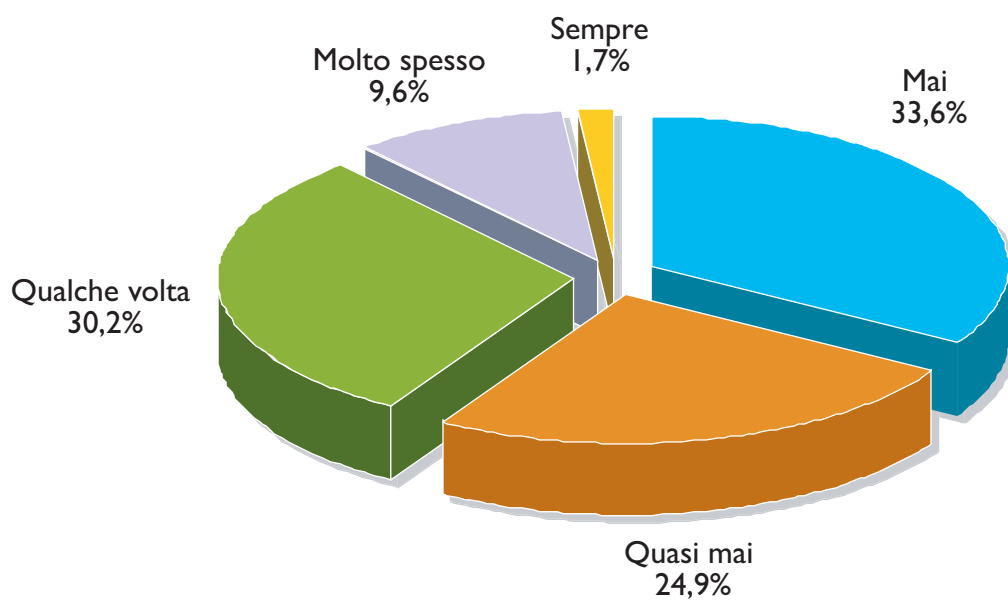
Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 10 - Quante volte è stato fisicamente in grado di rilassarsi senza difficoltà? (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Fig. 11 - Quante volte ha pensato che niente le sarebbe stato di conforto? (val. %)



Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

7. I COSTI SOCIALI DELLA AR

La determinazione del costo sociale della AR comporta l'analisi dell'insieme dei costi sostenuti per la cura e l'assistenza al malato da quest'ultimo e dalla sua famiglia e che impattano sulla collettività in generale.

Nello studio si è deciso di non tener conto dei costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale, ma di concentrare l'attenzione su due tipologie di costi:

- i costi diretti sostenuti dal paziente per la cura dell'artrite reumatoide (farmaci, ricoveri, visite, trasporti) e per l'assistenza a pagamento di cui ha beneficiato;
- i costi indiretti, relativi cioè al tempo sottratto ad un'attività lavorativa sia per coloro che sono affetti da AR che per i familiari che lo assistono gratuitamente, e intesi come perdita di risorse per la collettività.

La cura e l'assistenza richieste dalla *Artrite Reumatoide* implicano infatti una serie consistente di spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e di servizi (*costi diretti*) ma anche una serie di *costi di tipo indiretto* che non prevedono cioè una spesa vera e propria, ma che si valutano ricorrendo al concetto di costo opportunità, considerando ovvero l'uso alternativo che la persona avrebbe potuto fare del tempo ed applicando a questo tempo un valore economico.

I costi indiretti sono dunque la conseguenza di una perdita di risorse legata alla malattia soprattutto in termini di sottrazione di tempo ad una attività produttiva che riguarda sia il malato che il familiare/amico impegnato nella sua assistenza. La valorizzazione di questa assistenza informale prestata dai familiari/amici del paziente è avvenuta attraverso la stima dei costi che sarebbe stato necessario sostenere nel caso di impiego di personale retribuito.

Naturalmente sono rilevanti anche i costi cosiddetti *intangibili*, cioè quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del paziente e dei suoi familiari e che, sebbene non monetizzabili, sono dotati di grande rilevanza sociale e umana.

Il calcolo dei costi diretti è avvenuto dunque a partire dalle indicazioni fornite dal questionario in merito agli esborsi monetari sostenuti dai malati e relativi alle seguenti voci:

- la spesa sostenuta per i farmaci (specifici per l'AR e non specifici) nel 2007;
- la spesa sostenuta per le terapie non farmacologiche a cui si sono sottoposti nel 2007;
- la spesa privata per i ricoveri direttamente sostenuta dai malati nel 2007;
- la spesa per presidi ed ausili ortopedici acquistati dai malati nel 2007;
- la spesa per l'assistenza fornita da personale a pagamento nel corso del 2007;
- la spesa sostenuta (ticket o pagamento intero) per le visite, esami di laboratori e per il trasporto necessario per raggiungere i Centri ospedalieri/ambulatori/studi medici/laboratori analisi, ecc..

Il calcolo dei costi indiretti è stato realizzato mediante la monetizzazione dell'assistenza prestata dai familiari/amici/volontari per la quale sono stati considerati i compensi minimi tabellari del contratto collettivo di lavoro dei collaboratori familiari per le ore di assistenza ricevute indicate dai malati nella scheda di rilevazione a loro sottoposta.

Per quanto concerne le ore di assistenza prestate dai familiari dagli amici e del personale volontario è stata applicata la tariffa relativa agli assistenti a persone non autosufficienti non formati (5,90 euro l'ora).

Il calcolo dei mancati redditi da lavoro dei malati affetti da Artrite Reumatoide è avvenuto:

- per i lavoratori, applicando la produttività media oraria alle ore di lavoro che hanno dichiarato di aver perso nel 2007;
- per coloro che hanno dovuto abbandonare prematuramente il lavoro si è stimata la quota annuale della relativa perdita di produttività.

Nel complesso il *Costo Medio Annuo per Paziente* (CMAP), comprensivo sia dei costi diretti che indiretti (ad esclusione dei costi sostenuti dal SSN), è risultato pari a poco più di 11.000 euro (Tav. I).

Alla quantificazione di questo costo medio annuo concorrono in particolare i costi indiretti, che pesano per poco meno del 90%, soprattutto relativi ai mancati redditi da lavoro dei malati, che vengono stimati essere pari a circa 5.880 euro, e delle persone che hanno prestato loro assistenza gratuita, per un valore medio di poco meno di 4.000 euro.

I costi diretti medi annui (12,4% del totale) risultano essere invece pari a quasi 1.400 euro, a cui contribuiscono per circa 630 euro gli esborsi per l'assistenza privata e per 576 euro le spese sostenute per l'acquisto di farmaci (ed in particolare di farmaci AR *related* 407 euro).

Tav. I - I costi sociali dell'artrite reumatoide (valori medi in € e val.%)

	Valore medio (in €)	% per tipologia di costo	% su totale costi
COSTI DIRETTI (esborsi a carico del paziente)			
Spesa farmaceutica annua	576,3	41,2	5,1
Farmaci per l'artrite reumatoide - Spesa annua	407,6	29,1	3,6
Farmaci per altre patologie - Spesa annua	137,5	9,8	1,2
Farmaci omeopatici, di erboristeria o di medicina complementare - Spesa annua	31,2	2,2	0,3
Terapie non farmacologiche (comprehensive delle spese di trasporto)	67,9	4,9	0,6
Terapie non farmacologiche pubbliche (ticket) - Spesa annua	13,4	1,0	0,1
Terapie non farmacologiche private - Spesa annua	27,7	2,0	0,2
Costo del trasporto per sottoporsi a terapie non farmacologiche - Spesa annua	26,9	1,9	0,2
Presidi ed ausili ortopedici	11,1	0,8	0,1
Presidi ortopedici - Spesa annua	8,1	0,6	0,1
Bastoni, stampelle, sedie a rotelle, ecc. - Spesa annua	3,0	0,2	0,0
Assistenza	629,6	45,0	5,6
Personale pagato per l'assistenza -Spesa annua	133,4	9,5	1,2
Badante - Spesa annua	496,2	35,5	4,4
Visite presso Centro reumatologico ospedaliero/ universitario (comprehensive delle spese di trasporto)	6,7	0,5	0,1
Spesa annua visita intra-moenia	1,9	0,1	0,0
Spesa annua ticket	1,5	0,1	0,0
Spesa annua trasporto	3,4	0,2	0,0
Visite di controllo e accertamenti diagnostici nell'anno	107,7	7,7	1,0
Visite di controllo nell'anno - Spesa annua	45,1	3,2	0,4
Accertamenti diagnostici in strutture pubbliche/private/ accreditate - Spesa annua	20,7	1,5	0,2
Accertamenti diagnostici in strutture private - Spesa annua	5,2	0,4	0,0
Spese di trasporto per recarsi a visite di controllo e accertamenti diagnostici - Spesa annua	36,6	2,6	0,3
Totale costi diretti medi annui	1.399,4	100,0	12,4
COSTI INDIRETTI			
Assistenza gratuita prestata da familiari, amici e da altro personale non pagato	3.970,2	40,3	35,3
Personale non pagato per l'assistenza - Costo annuo	3.970,2	40,3	35,3
		0,0	0,0
Mancati redditi da lavoro dei malati	5.880,4	59,7	52,3
Ore di lavoro perse nel corso dell'anno per gli occupati	905,2	9,2	8,0
Mancati redditi per lavoro nell'anno (per pensionamento o ritiro dal lavoro)	4.975	51	44
Totale costi indiretti medi annui	9.850,6	100,0	87,6
TOTALE COSTI	11.250,0	-	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

8. UN NUOVO MODELLO ASSISTENZIALE E LE ASPETTATIVE DEGLI UTENTI NEI CONFRONTI DEI SERVIZI E DELLE INFORMAZIONI

I malati di AR si trovano a dover affrontare le conseguenze della patologia in un ambiente che presenta una duplice problematica: una *generale carenza di informazioni* a disposizione dei pazienti (sia per quanto concerne la malattia e che in merito ai servizi a disposizione) e una *strutturazione degli interventi pubblici socio-sanitari che mal si attagliano alla esigenze di assistenza dei malati* colpiti da Artrite reumatoide.

Il fabbisogno di assistenza è espresso da quote consistenti del campione, che dunque evidenziano ancora una volta con chiarezza l'impatto dirompente della patologia che spesso i malati ed i loro familiari si trovano a dover fronteggiare da soli.

L'ammissione del *bisogno di assistenza*, per alcuni segmenti del campione, avviene non senza una certa difficoltà. Sembra esistere infatti per quote sensibili del campione un problema di riconoscimento del proprio bisogno assistenziale, legato forse ad una certa tendenza a negare la malattia.

Se infatti si comparano i dati relativi al fabbisogno di assistenza con la percentuale di chi invece viene supportato nei suoi bisogni assistenziali, si noterà come emerga un'area grigia di intervistati, che disconoscono la necessità dell'aiuto che tuttavia ricevono (tabb. 31 e 32).

A fronte infatti di un 50,2% che sostiene di non aver bisogno di assistenza, la percentuale di chi riceve concretamente aiuto è pari al 63,5%, a cui si somma il 7,1% che dichiara di non ricevere alcun supporto, pur anche avendone necessità.

Il disconoscimento del bisogno assistenziale ha in effetti un'altra possibile spiegazione, legata alla natura dell'assistenza ricevuta: si tratta in larga parte di un supporto informale prestato in prevalenza dal circuito familiare/amicale e che proprio in virtù della sua informalità viene spesso sottovalutato da chi lo riceve.

Accanto ad una certa difficoltà di espressione dei bisogni assistenziali, un ulteriore elemento problematico che emerge dall'indagine è relativo alla *asimmetria che si rileva tra la strutturazione dei servizi di assistenza e le esigenze dei pazienti*.

Tab. 31 - Il fabbisogno di assistenza, per anzianità della malattia* (val. %)

Allo stato attuale Lei ritiene di aver bisogno di assistenza?	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	da 2 a 5 anni	da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Si	11,1	15,4	18,7	41,0	23,1
No	66,7	59,6	52,2	30,9	50,2
Solo nelle fasi acute della malattia	22,2	25,0	29,1	28,1	26,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* L'anzianità della malattia è stata calcolata come il tempo trascorso tra la diagnosi del reumatologo e l'intervista

Tab. 32 - Ricezione o meno di supporto assistenziale, per anzianità della malattia (val. %)

Riceve aiuto per la sua assistenza?	Anzianità della malattia				Totale
	Meno di 2 anni	da 2 a 5 anni	da 5 a 10 anni	10 anni e più	
Si	51,5	56,0	63,2	75,4	63,5
No	12,9	6,4	5,5	6,0	7,1
No, non ne ho bisogno	35,6	37,6	31,3	18,6	29,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

* L'anzianità della malattia è stata calcolata come il tempo trascorso tra la diagnosi del reumatologo e l'intervista

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

I dati relativi allo scarso e sporadico accesso ai servizi formali di assistenza ed al ricorso al privato mostrano come le necessità dei pazienti di AR (se si escludono naturalmente quelli che presentano uno stadio della malattia avanzato) non siano sempre centrate rispetto alle forme di assistenza più diffuse.

La domanda di supporto assistenziale che sembra provenire dai malati del campione esprime infatti al contempo il bisogno di assistenza "modulare" (legata soprattutto alle fasi acute della malattia), e la necessità di interventi che non possano limitarsi alla mera sfera socio assistenziale ma che debbano necessariamente coinvolgere *all around* tutti gli attori della filiera produttiva e dei servizi (dall'industria manifatturiera ai trasporti, ecc.).

Un insieme di micro facilitazioni (dall'oggettistica ai mezzi di trasporto; interventi di cui potrebbero beneficiare anche segmenti di popolazione più ampi, quali gli anziani e/o i disabili) e la flessibilizzazione del sistema di tutela assistenziale dei malati (nell'ottica della saltuaria, immediata fruibilità) potrebbero costituire due delle direttrici sulle quali lavorare.

Ma quali sono dunque i servizi pubblici al momento a disposizione che i malati di Artrite Reumatoide ritengono *più utili* e quali quelli in un'ottica di miglioramento complessivo dell'offerta dovrebbero essere potenziati?

Dalle risposte degli intervistati emerge una prima chiara evidenza: è forte la richiesta da parte dei malati di AR della presenza e del potenziamento di un *forte presidio sanitario* che possa fungere da punto di riferimento per la cura della malattia (48,3%) (tab. 33).

Più in generale è condivisa la domanda di un miglioramento ed un rafforzamento complessivo del comparto sanitario: tra i servizi più utili segnalati figurano infatti accanto ai Centri, le visite mediche ambulatoriali del medico di famiglia (41,8%), le visite specialistiche ambulatoriali (37,6%) e i servizi di riabilitazione e fisioterapia (32,5%).

In primis la richiesta di un intervento forte in ambito sanitario si lega probabilmente alla natura stessa della malattia, che necessità di una forte medicalizzazione durante le fasi acute.

Tab. 33 - I servizi ritenuti più utili, per area geografica (val.%)

Attualmente quali servizi ritiene più utili?	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Centri reumatologici ospedalieri/ universitari	50,3	40,2	54,7	46,5	48,3
Visite mediche ambulatoriali del medico di famiglia	41,4	43,1	54,0	33,6	41,8
Visite specialistiche ambulatoriali	41,4	38,2	38,1	34,1	37,6
Servizi di riabilitazione/fisioterapia	33,1	37,3	26,6	33,6	32,5
Aiuti economici e/o sgravi fiscali	31,8	29,4	31,7	23,5	28,5
Ricovero ospedaliero\day-hospital	16,6	17,6	23,0	19,4	19,2
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	20,4	17,6	17,3	19,8	19,0
Assistenza domiciliare	16,6	14,7	12,2	16,6	15,3
Presidi ortopedici gratuiti (collari, tutori, busti, ecc.)	16,6	13,7	14,4	10,6	13,5
Ausili sanitari gratuiti (ad esempio sedia a rotelle, bastone, ecc.)	15,9	14,7	11,5	10,6	12,8
Linee telefoniche di informazione e sostegno (numeri verdi)	8,9	5,9	15,8	16,6	12,7
Pubblicazioni informative/scientifiche	13,4	12,7	12,2	7,8	11,1
Corsi di formazione per familiari e per coloro che si debbono occupare dell'assistenza dei malati di Artrite Reumatoide	11,5	10,8	8,6	11,1	10,6
Rapporti con altri familiari di malati e Associazioni di familiari di malati	4,5	7,8	8,6	9,7	7,8
Residenza Sanitaria Assistenziale (R.S.A.)	10,2	6,9	2,2	6,9	6,7

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

L'*escalation* del dolore durante i momenti di acutizzazione della patologia richiede per il malato la necessità di un'interazione frequente con il professionista sanitario, un bisogno che viene indirettamente espresso dal *ranking* dei servizi giudicati più utili.

La drammaticità della malattia rende appunto per i malati prioritario un investimento nelle strutture e nei professionisti che possano fornire una risposta celere e appropriata per alleviare il dolore. L'introduzione di questa consapevolezza occupa primariamente i pensieri degli intervistati, anche a scapito delle considerazioni circa l'irrobustimento dei servizi di assistenza e della diffusione delle informazioni.

La necessità di un riferimento sanitario di alto livello riecheggia anche nelle indicazioni circa i servizi da potenziare.

E' infatti il Centro reumatologico ospedaliero/universitario il servizio per il quale è più sentita la necessità di un potenziamento (38,1%), un'indicazione ulteriore del giudizio positivo che i malati conservano rispetto all'attività dei Centri (tab. 34). Seguono tra i *servizi da potenziare*:

- la riabilitazione/fisioterapia, 37,5%;
- gli aiuti economici e/o gli sgravi fiscali, 34,1%;
- le visite specialistiche ambulatoriali, 32,1%
- i ricoveri, 25,1%.

Sebbene il miglioramento delle informazioni a disposizione si posizioni nelle ultime file della graduatoria dei servizi da potenziare, è ben presente ai malati di AR la necessità di un forte investimento nella comunicazione della malattia e dei servizi a disposizione dei pazienti.

L'informazione relativa all'AR viene, infatti, valutata molto negativamente dagli intervistati (percentuali di soddisfazione largamente insufficienti), con squilibri notevoli se si considera la variabile territoriale. In particolare dati preoccupanti sono rilevabili per quanto concerne la diffusione delle notizie relative ai servizi a disposizione dei malati (tab. 35).

In questo senso è fondamentale il ruolo dei Mmg: oltre la metà dei rispondenti ritiene che queste figure rappresentino la primaria fonte di informazione sanitaria e dovrebbero essere quelli maggiormente deputati alla divulgazione delle informazioni.

Tab. 34 - I servizi ritenuti da potenziare, per area geografica (val.%)

Attualmente quali servizi ritiene debbano essere potenziati?	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Centri reumatologici ospedalieri/universitari	39,5	37,1	32,1	41,3	38,1
Servizi di riabilitazione\fisioterapia	34,9	46,1	39,4	34,6	37,5
Aiuti economici e/o sgravi fiscali	35,5	39,3	39,4	27,4	34,1
Visite specialistiche ambulatoriali	25,0	40,4	32,8	33,2	32,1
Ricovero ospedaliero\day-hospital	23,7	21,3	28,5	25,5	25,1
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	17,1	34,8	24,8	25,5	24,6
Linee telefoniche di informazione e sostegno (numeri verdi)	16,4	20,2	19,7	30,3	22,7
Assistenza domiciliare	16,4	22,5	22,6	17,8	19,3
Corsi di formazione per familiari e per coloro che si debbono occupare dell'assistenza dei malati di Artrite Reumatoide	14,5	18,0	19,7	21,2	18,6
Visite mediche ambulatoriali del medico di famiglia	7,2	24,7	12,4	15,9	14,2
Pubblicazioni informative\scientifiche	7,9	19,1	12,4	17,3	14,0
Presidi ortopedici gratuiti (collari, tutori, busti, ecc.)	12,5	20,2	10,2	14,4	13,8
Ausili sanitari gratuiti (ad esempio sedia a rotelle, bastone, ecc.)	8,6	21,3	10,9	14,4	13,1
Residenza Sanitaria Assistenziale (R.S.A.)	13,2	20,2	7,3	12,0	12,5
Rapporti con altri familiari di malati e Associazioni di familiari di malati	7,2	12,4	11,7	14,9	11,8

Il totale non è uguale a 100 perchè erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Tab. 35 - Opinioni circa l'informazione sulla malattia e sui servizi, per area geografica (val.%)

	Area geografica				Totale
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud e Isole	
Ritiene che ci sia sufficiente informazione sulla malattia?					
Si	51,2	40,9	37,4	33,6	40,3
No	48,8	59,1	62,6	66,4	59,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Ritiene che ci sia sufficiente informazione sui servizi a disposizione dei malati?					
Si	31,7	40,4	25,7	18,3	27,3
No	68,3	59,6	74,3	81,7	72,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis-ANMAR-SIR, 2008

Per informazioni:

SIR - Società Italiana di Reumatologia

Viale Majno, 17/a - 20122 Milano

www.reumatologia.it

ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus

Numero verde: 800910625

www.anmar-italia.it - info@anmar-italia.it

Fondazione Censis

Piazza di Novella, 2 - 00199 Roma

www.censis.it

L'indagine è stata realizzata da un gruppo di lavoro della Fondazione Censis diretto da Concetta Vaccaro, e composto da Lorenzo Pardini, Tommaso Manacorda, Vittoria Coletta.

