

REMISSIONE E MALATTIE REUMATICHE

Cos'è, come possiamo raggiungerla
e perché deve essere un obiettivo.



www.anmar-italia.it



ANMAR ITALIA

Associazione Nazionale Malati Reumatici ONLUS

“Remissione e malattie reumatiche”

Progettazione, coordinamento e divulgazione

Su autorizzazione dell'autore:

ANMAR ONLUS

www.anmar-italia.it

info@anmar-italia.it

Giugno 2020

Stampa: G.B. Graf 041 641273

ANMAR Onlus amplia il progetto editoriale di libretti dedicati alle diverse patologie reumatiche proponendo opuscoli tematici concepiti come vere e proprie guide al corretto uso dei farmaci in campo reumatologico, pensate per accompagnare il paziente anche nella delicata sfera del rapporto con i farmaci.

I presenti opuscoli nascono dunque come naturale completamento dei libretti dedicati alle singole patologie, nell'ottica di promuovere una sempre maggiore informazione e formazione dedicata alla persona affetta da una patologia reumatica.

Questa nuova iniziativa ha lo scopo di rendere più efficace, diretta e "leggibile" la comunicazione di informazioni fondamentali al paziente, rendendo più fruibile il linguaggio tecnico che contraddistingue spesso questa tipologia di pubblicazioni.

Il nostro obiettivo rimane sempre il miglioramento del rapporto medico-paziente attraverso piccoli passi tesi ad accompagnare i malati nel loro percorso umano e di sofferenza e nel loro rapporto con la malattia.

ANMAR Onlus
Associazione Nazionale Malati Reumatici



PREFAZIONE


Perché parlare di remissione oggi? Innanzitutto perché, finalmente, parlare di remissione nelle patologie reumatiche è possibile.

Rispetto a 50 anni fa, infatti, il reumatologo così come il paziente da oggi può contare su farmaci innovativi, come i biologici, ma anche su strumenti diagnostici multidisciplinari e molto sofisticati per raggiungere una diagnosi precoce e a misura del singolo paziente. Dalle tecniche di imaging ai test di laboratorio, finalmente affrontare tempestivamente la malattia reumatica è possibile e i pazienti sono sempre più consapevoli della patologia oltre che autentici protagonisti nel percorso di cura.

Quello che davvero distingue, infatti, un approccio moderno a queste patologie è la possibilità di caratterizzare i sottogruppi dei pazienti e personalizzare il più

possibile le terapie, con l'obiettivo di individuare la terapia migliore per il singolo paziente, aumentando l'efficacia della cura e riducendone i costi, in un'ottica di medicina personalizzata che, insieme all'empowerment del paziente, ha condotto negli ultimi anni ad un sostanziale miglioramento dei tassi di remissione delle malattie reumatiche. Oggi, finalmente, il traguardo in molti casi è la remissione clinica che, quando si protrae nel tempo grazie ad una proficua e continuativa collaborazione medico-paziente, può essere assimilato a una vera e propria guarigione.

Non una guarigione di fatto, perché come sappiamo da una malattia reumatica non si guarisce, ma una guarigione del corpo dell'anima, perché quando i sintomi della patologia non interferiscono con la possibilità di vivere una vita



attiva e normale, il paziente può dire di sentirsi bene.

Questo risultato, la remissione clinica della patologia reumatica, si raggiunge grazie al concorso di tre fattori fondamentali: diagnosi precoce, appropriatezza terapeutica – soprattutto con i nuovi farmaci biologici che consentono di colpire bersagli selettivi, contrastando il processo infiammatorio, il dolore e i danni alle articolazioni - e una completa e continuativa sintonia tra il reumatologo e il suo paziente, per una strategia di cura condivisa, vissuta e monitorata con consapevolezza.

Ecco perché oggi, come ANMAR Onlus, abbiamo voluto indagare sul concetto di remissione, su quanto sia compreso nei pazienti, nei loro familiari e nell'opinione pubblica. Perché quando è possibile ottenere un sostanziale miglioramento

della qualità della nostra vita di pazienti reumatici, anche se non la guarigione, dobbiamo essere in prima linea nella diffusione della conoscenza. E noi pazienti, insieme al nostro reumatologo, dobbiamo prenderci cura ogni giorno di noi stessi. Perché noi siamo il giardiniere del nostro giardino.



LA REMISSIONE NELLE MALATTIE REUMATICHE

Dott.ssa Ombretta Viapiana – UOC
Reumatologia – AOUI Verona

La remissione è un termine che solo recentemente è entrato nel vocabolario del reumatologo e del paziente reumatico.


Con remissione si intende la scomparsa dei segni e dei sintomi di una malattia.

Le linee guida nazionali ed internazionali sul trattamento dell'artrite reumatoide, dell'artrite psoriasica e delle spondiloartriti hanno cominciato a nominare la remissione solo negli ultimi anni, solo cioè da quando si sono resi disponibili farmaci di efficacia tale da poterla raggiungere. Tuttavia anche se l'obiettivo primario della terapia dovrebbe essere l'ottenimento

(e il mantenimento) della remissione, in alcuni casi, specie in pazienti con malattia di lunga data o con danni articolari già evidenti, è necessario accontentarsi di un obiettivo meno ambizioso e quindi di una bassa attività di malattia.

Inoltre, è da chiarire che remissione non significa guarigione e che il mantenimento della stessa è subordinato alla continuazione di una terapia.

Risulta chiaro quindi come sia necessario avere degli indici per misurare in maniera univoca nel tempo (indipendentemente dal fatto che il paziente sia visitato da un medico o dall'altro, in un centro o in un altro) l'attività di malattia e come questi strumenti debbano tenere conto di tutti gli aspetti peculiari della specifica patologia.



Così nei pazienti affetti da artrite reumatoide, l'attività di malattia viene perlopiù misurata con uno strumento chiamato DAS28 che tiene conto del numero di articolazioni tumefatte e dolenti e dei livelli ematici della proteina C reattiva (esame che rispecchia il grado di infiammazione in circolo). Nei pazienti invece affetti da spondiloartrite assiale viene più frequentemente utilizzato un altro misuratore che è l'ASDAS. In questo caso i parametri considerati sono la presenza di artrite periferica, dolore della colonna, la rigidità mattutina e ancora una volta la PCR. Indipendentemente dallo score che si decide di utilizzare è importante che l'attività venga misurata, che questo venga fatto in più occasioni per valutare l'andamento della malattia e che si abbia chiaro il traguardo da raggiungere.

Un elemento comune alla quasi totalità degli score di attività di malattia è la valutazione da parte del paziente della propria malattia chiamata PGA. Questo è un aspetto critico e molto discusso anche nella letteratura specializzata. Al paziente viene normalmente chiesto di esprimere un parere sull'attività della propria malattia "identificandosi" in un numero da 0 a 100. Questa definizione risulta spesso difficile da comprendere. Per molti non è infatti molto chiaro cosa si intenda per attività della malattia e soprattutto la visione del medico (incentrata soprattutto sulla clinica articolare e sul laboratorio) è stato dimostrato essere spesso differente da quella del paziente (per il quale il peso di sintomi come la fatigue o il dolore è decisamente maggiore).

Ho trovato particolarmente interessante in tal senso un'indagine condotta dai colleghi portoghesi che hanno cercato di capire cosa intendessero i loro pazienti con attività di malattia e quali fossero le maggiori difficoltà che incontravano nel rispondere.

La maggior parte dei pazienti che hanno accettato di partecipare (75%) aveva una durata di malattia superiore ai 6 anni il che dovrebbe lasciare intendere sia una buona conoscenza della propria malattia che della gestione della stessa da parte del reumatologo.

Questi a mio avviso i principali punti di riflessione:

- quando è stato chiesto ai pazienti cosa considerino nella loro valutazione dell'attività di malattia la maggior parte dei soggetti ha risposto il dolore.

Il secondo sintomo che veniva associato con il PGA era la fatigue.

Questi due dati ci sottolineano da un lato come la percezione

del paziente sia diversa da quella del medico ma dall'altro come il controllo del dolore resti in parte un bisogno insoddisfatto del paziente reumatologico che poi va a condizionare la capacità di svolgere le attività quotidiane e il tono dell'umore

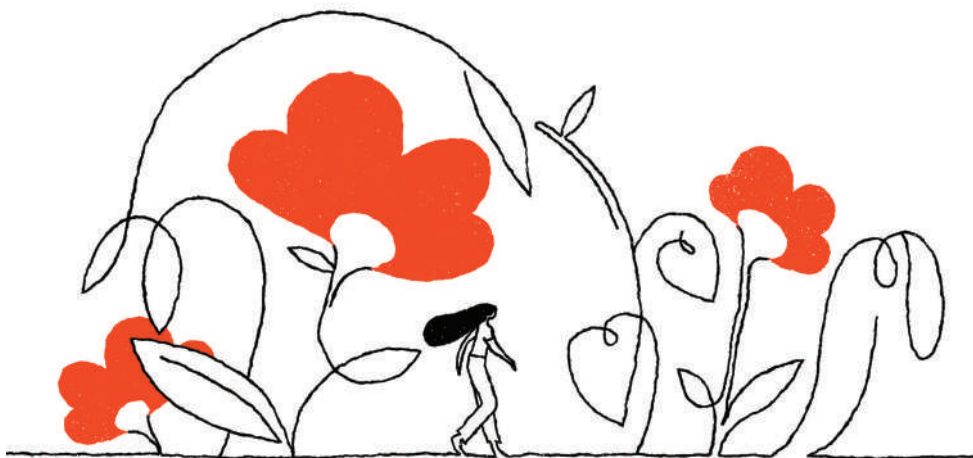
- è difficile per il paziente scorporre quanto del proprio stato di salute è dovuto all'artrite e quanto ad altre patologie concomitanti.

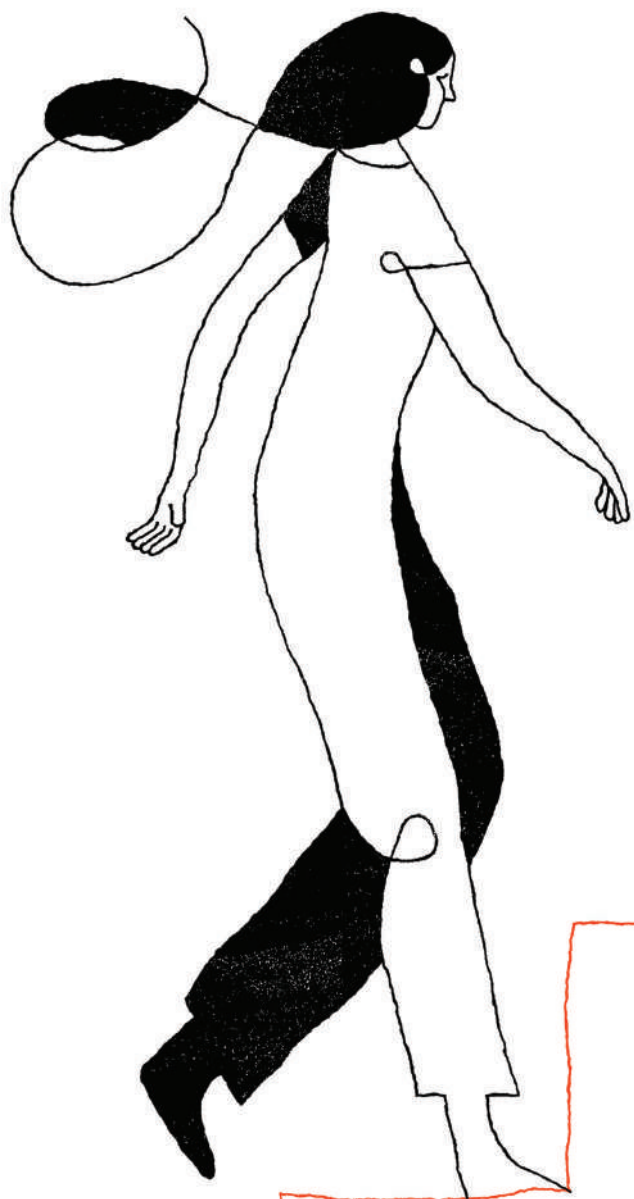
Ad esempio una persona affetta da artrite reumatoide ma anche da artrosi alla colonna nel momento in cui pensa al dolore che ha provato nell'ultimo periodo difficilmente escluderà la componente legata alla lombalgia.

- per alcuni pazienti è difficile comprendere la scala di misurazione. Per il paziente non è sempre chiaro se 100 significhi stare molto bene o stare molto male (nota di chi scrive: 100 significa malattia molto attiva) e a che intervallo di tempo si riferisca

(oggi? Nell'ultima settimana?
Da quando la malattia è iniziata?).
E' importante quindi la comunicazione
tra medico e paziente che possa
permettere di superare alcuni
di questi scogli
- "non può essere zero". In casi
rarissimi i pazienti segnano zero
nella loro valutazione e i motivi
sono che conoscendo l'andamento
fluttuante della malattia temono

una ricaduta e soprattutto hanno
paura che possa comportare
la sospensione della terapia
soprattutto con i farmaci biologici.
Oggi la remissione di malattia
in reumatologia è possibile ma c'è
bisogno di dialogo e collaborazione
tra medico e paziente per misurare
l'attività di malattia nel tempo
e adeguare la terapia alla stessa.







REMISSIONE E MALATTIE REUMATICHE

Cos'è, come possiamo raggiungerla
e perché deve essere un obiettivo.



REMISSIONE: UNA PAROLA IMPORTANTE PER IL PAZIENTE

Si parla di remissione quando la malattia sta migliorando e i suoi sintomi diminuiscono, affievolendosi. Quando i sintomi sono attenuati ma ancora presenti parliamo di remissione parziale, mentre quando i sintomi sono spariti del tutto si parla di remissione totale. Tuttavia, ed è bene ricordarlo, questo non significa che si sia guariti.


La remissione, termine che indica comunque un miglioramento, non è mai indice di guarigione, può essere transitoria e ha durata variabile.

Per noi malati reumatici remissione è purtroppo, ad oggi, una parola sconosciuta, o comunque un concetto poco considerato. Poco considerato perché anche poco trattato all'interno dell'ambulatorio con il proprio medico di riferimento. Da un sondaggio Anmar condotto a Dicembre 2019,

infatti, emerge che il 26% dei pazienti non sa affatto cosa significhi remissione, sebbene si tratti di una parola importante per loro.

Perché importante? Perché seppure non si tratta di una guarigione, come abbiamo specificato, è una parola che ci riconduce alla speranza, alla fiducia in una stabilizzazione della malattia, un modo di tenerla sotto controllo, facendo la nostra parte in collaborazione il nostro medico.

Ed è qui che dobbiamo arrivare. A una condivisione di questa parola a più ampio raggio, perché è un argomento che porta serenità e speranza ai pazienti ed è in grado di creare quella necessaria fiducia nel trattamento farmacologico, ma anche nella condivisione della malattia stessa.



Condivisione con il proprio medico, condivisione con gli altri pazienti, nella costruzione di un filo che unisce chi vive e convive con la patologia e chi se ne prende cura.

E allora rendiamo la remissione parte integrante delle informazioni che vengono fornite al paziente, in modo che impari da un lato che esiste la possibilità di liberarsi dei sintomi (anche se non della malattia) e condurre una vita normale e più libera. Ma che impari anche, dall'altro, che la malattia c'è sempre, anche quando il paziente si sente meglio e, rincuorato, purtroppo sceglie sempre più spesso di abbandonare la terapia che a quello stato di benessere lo ha condotto. Un errore che va assolutamente evitato, per non ricadere in periodi di acuzia, ovvero di riacutizzazione

della malattia.

Se pensate che dalla survey che abbiamo condotto emerge che solo il 45% dei pazienti ha sentito parlare di remissione dal proprio medico, ci rendiamo conto della portata del problema. Più della metà dei pazienti, se ne ha sentito parlare, è stato per mezzo di un altro paziente o di un familiare. Ancora il 22% di noi, però, non ha mai sentito questa parola così importante.

Eppure la remissione oggi, anche grazie all'avvento di nuovi farmaci studiati appositamente per le nostre patologie, dovrebbe essere al centro del dialogo medico-paziente con l'obiettivo di controllare i sintomi della malattia, attenuandoli in modo da non limitare la funzionalità del paziente stesso. In modo, anche da non modificare questo importante

traguardo raggiunto che ci permette di gestire una patologia che, fino a ieri, fino a pochissimo tempo fa, era difatto ingestibile e non consentiva di avere una vita attiva e normale.

Oggi, se perseguiamo l'obiettivo della remissione, ma soprattutto se collaboriamo con il nostro medico per mantenerla una volta raggiunta, ci è consentito di mantenere una buona qualità della vita. E non è certamente poco.

Chi, come me, convive ogni giorno con la malattia, sa quanto questo sia importante.

Prima si arriva alla diagnosi e alla terapia, come ANMAR sostiene da anni, prima si può pensare di arrivare alla fase di remissione. Ed è questo che fa realmente la differenza tra vivere bene e a lungo o soffrire dei pesanti sintomi delle patologie reumatologiche.

Silvia Tonolo - Presidente ANMAR



