

**Struttura Complessa:**

Direttore:

Reumatologia

Dr Oscar Massimiliano Epis

3 maggio 2018

Telefono Segreteria:

02 6444.2168

Fax:

02 6444.3277reumatologia@ospedaleniguarda.itwww.ospedaleniguarda.it

Titolo progetto:

“LA GESTIONE DELLA CRONICITÀ NEL PAZIENTE AFFETTO DA ARTRITE REUMATOIDE IN TERAPIA CON FARMACI BIOLOGICI E DMARDs”

In un contesto dove le malattie croniche sono in forte aumento, si rende necessario ripensare i modelli assistenziali, introducendo percorsi di cura caratterizzati da una stretta collaborazione tra i professionisti dell'ospedale e del territorio, dove la continuità assistenziale è realizzata anche grazie all'introduzione dell'ICT (Information and Communications Technology).

L'Artrite Reumatoide e le Spondiloartriti, queste ultime comprendono un gruppo di malattie infiammatorie croniche costituite da spondilite anchilosante, artrite psoriasica, spondiloentesoartriti reattive, artriti associate a malattie infiammatorie croniche intestinali, quali la colite ulcerosa e il morbo di Crohn e spondiloentesoartriti indifferenziate, sono malattie infiammatorie croniche ad eziopatogenesi polifattoriale che colpiscono le articolazioni ma hanno anche un potenziale interessamento sistemico: L'evoluzione, in gran parte dei casi, va verso la progressiva distruzione delle articolazioni con sviluppo di erosioni ossee, deformità, deficit funzionali e perdita della qualità della vita. A questo si possono associare interessamenti d'organo e sistemici, tra cui: un'aterosclerosi accelerata che condiziona un'elevata mortalità e un aumentato rischio di infezioni (a causa della malattia e dei trattamenti).

L'Artrite Reumatoide (AR) è una malattia estremamente eterogenea in termini sia di presentazione clinica sia di *outcome*. Alcuni pazienti sviluppano una forma lieve, non erosiva, associata ad una minima disabilità, altri invece vanno incontro ad una malattia persistente ed aggressiva che produce un severo danno articolare in breve tempo. L'attuale strategia terapeutica prevede, oltre all'impiego sintomatico di antiinfiammatori, l'uso precoce dei farmaci cosiddetti DMARDs (*disease-modifying anti-rheumatic drugs*) in grado di rallentare o arrestare



la progressione della malattia. Purtroppo, in circa il 20-30% dei pazienti, questi trattamenti non permettono di controllare la malattia ed è pertanto necessario ricorrere all'utilizzo dei cosiddetti *farmaci biologici* o i nuovi jak inibitori i quali, oltre ad essere ad alto costo, possono favorire la comparsa di comorbidità in particolare di tipo infettivologico. I pazienti che iniziano tali terapie sono pertanto soggetti con una malattia ad elevata attività; essi necessitano, al fine di mantenere un corretto controllo della malattia e dei potenziali effetti collaterali, di uno stretto monitoraggio clinico, il cosiddetto *tight control*. Per poter controllare l'andamento della malattia sono stati sviluppati e validati da parte dell'American College of Rheumatology (ACR) e dell'*European League of Associations for Rheumatology* (EULAR) indici compositi di attività di malattia.

Uno score largamente utilizzato negli studi clinici su pazienti con artrite è il Disease Activity Score (DAS). Esso è un indice composito che comprende numero di articolazioni dolenti e tumefatte su 44 o 28 sedi articolari stabilite, velocità di eritro-sedimentazione (VES) oppure proteina C reattiva (PCR) e stato globale di salute del paziente misurato con scala analogica visiva (PGA). La valutazione del DAS, quindi, permette di classificare i pazienti sulla base del grado di attività dell'artrite; essa è ritenuta molto utile nella pratica clinica quotidiana.

Purtroppo, la valutazione clinica, indispensabile per la corretta e completa valutazione del paziente con artrite, richiede tempo, cosa non facile nella frenetica attività quotidiana del clinico.

In tempi recenti sempre più interesse è stato rivolto alla raccolta delle misure surrogate di *outcomes*; in particolare attraverso l'utilizzo di sistemi di valutazione soggettiva da parte del paziente (denominati *Patient-Reported Outcomes-PROs*) che permettono di seguire l'andamento della malattia, sia per quanto riguarda la misura della disabilità funzionale e della qualità della vita, sia la valutazione dei sintomi correlati alla malattia (dolore, fatica, ...). I PROs permettono di descrivere, misurare e valutare lo stato di attività di malattia attraverso la percezione del paziente del proprio stato di salute, fornendo una maggiore attendibilità alla valutazione complessiva dello stato di benessere. I PROs permettono pertanto di "capire" come si sente il paziente e qual'è lo stato di attività dell'artrite.

Sulla base di queste valutazioni presso la nostra struttura vengono utilizzati i PROs.

Oltre alla raccolta di questi dati in occasione della visita al centro, facciamo compilare i PROs a casa, facilitando ed aumentando lo scambio di informazioni tra medico e paziente. Questa

modalità di gestione dei pazienti con patologie croniche è già stata adottata, soprattutto all'estero, in ambito cardiologico o nel controllo a distanza dei pazienti affetti da diabete.

La possibilità di avere un flusso periodico di informazioni sullo stato di malattia del paziente dovrebbe permettere di seguire in modo più stretto (*tight control*) l'attività di malattia.

Un sistema di telemonitoraggio consentirebbe al medico di mantenere il paziente sotto uno stretto controllo, consentendo di identificare se la malattia è in fase di remissione o attività; allo stesso tempo il paziente si sente maggiormente tutelato, è più tranquillo, aumenta l'aderenza terapeutica e migliora la qualità della vita.

Grazie al vostro contributo dello scorso anno sul monitoraggio delle spondiloentesoartriti, vorremmo quest'anno estendere il progetto anche ai pazienti con artrite reumatoide.

Il progetto prevederebbe l'utilizzo di un App dedicata (in sostituzione al cartaceo) che consentirebbe al medico di mantenere il paziente sotto uno stretto controllo, consentendo di identificare se la malattia è in fase di remissione o attività; allo stesso tempo il paziente si sentirebbe maggiormente tutelato, è più tranquillo, migliorando l'aderenza terapeutica e la qualità della vita.

Grazie alla possibilità di poter utilizzare questa App che permette la compilazione dei PROs a domicilio potrebbe essere utile "riprogettare" il percorso terapeutico dei pazienti affetti da "artrite grave" in trattamento con farmaci biologici o DMARDs presso il nostro Ospedale.

Anche in questo progetto è fondamentale il coinvolgimento del MMG, sia per l'importanza della diagnosi precoce che per il collegamento territorio-ospedale.

DESCRIZIONE E FASI DEL PROGETTO:

- **Implementazione di un' App dedicata al monitoraggio dei PROs nei pazienti con AR che sostituisca le schede cartacee**
- **Addestramento del personale**

Formazione del personale (medici, infermieri e amministrativi) circa il lavoro che deve svolgere: addestramento dei pazienti su come inserire i dati nell'apposita applicazione, valutazione dei



PROs inviati dai pazienti, identificazione dei soggetti in attività di malattia piuttosto che in remissione con conseguente gestione degli appuntamenti (vengono rimandate le visite dei pazienti in buone condizioni cliniche e anticipate o confermate quelle dei soggetti in attività di malattia).

- **Informazione ai pazienti con diagnosi di AR sull'importanza e sulla compilazione dei PROs**

Spiegazione dettagliata al paziente attraverso incontri programmati a piccoli gruppi, di cosa sono i PROs, della loro importanza per monitorare l'andamento dell'artrite e come inserire i dati all'interno dell'app.

(Si prevede di avere circa 60 incontri formativi con 15-20 pazienti della durata di 30' a incontro)

Creazione di materiale da fornire al pz per una corretta compilazione dei PROs (1500 opuscoli da circa 8 pagine)

- **Identificazione di personale medico/infermieristico che valuta quotidianamente i PROs inseriti online**

Il flusso di informazioni inviate dai pazienti viene valutato giornalmente da personale medico/infermieristico che monitora lo stato di attività dell'artrite ed identifica i pazienti in fase di attività/remissione di malattia. Sulla base dei PROs potrà essere modificata la data della visita ambulatoriale (medico/infermiere informa componente amministrativo di modificare la data).

- **Creazione di agende dedicate allo spostamento dei pazienti che aderiscono al progetto.**

Le visite ambulatoriali vengono ottimizzate poiché vengono anticipate quelle dei pazienti che hanno una malattia attiva, mentre possono essere ritardati i controlli dei soggetti con artrite in fase di remissione (aumento di appropriatezza nelle visite).

- **Creazione di agende dedicate presso altre strutture**

Poiché questi pazienti hanno spesso altre comorbidità legate alla malattia piuttosto che ai vari trattamenti farmacologici andrebbero create agende presso altre strutture che permettano accessi facilitati ai pazienti seguiti all'interno di questo percorso; in particolare le strutture particolarmente coinvolte potrebbero essere:



- Laboratorio di analisi chimico cliniche
- Radiologia
- Cardiologia
- Dietetica
- Infettivologia
- Fisiatria
- Ortopedia

- **Incontri dedicati per i MMG**

1. Fornire ai medici di MMG informazioni affinché riescano a identificare i pz con sospetta AR (diagnosi precoce) e successivo percorso di invio presso la nostra struttura
2. Fornire materiale informativo sull'artrite reumatoide da consegnare ai pazienti che afferiscono agli studi medici (creazione di opuscoli informativi che descrivano la malattia e i sintomi precoci, circa 10000 copie da 10 pag a copia)
3. Fornire ai medici di MMG informazioni sull'utilizzo dell'App per la compilazione dei PROs

Considerato il seguito avuto dalla precedente esperienza pensiamo di ampliare il numero dei mmg da coinvolgere nel progetto (circa 150 medici), organizzando N°16 incontri (8 iniziali + 8 di follow up dopo 6 mesi, della durata di 4 ore con la presenza di max 20 medici a incontro)

- creazione presso la struttura di reumatologia di un servizio dedicato di consulenza telefonica per i MMG che aderiscono al progetto (attivo 3 giorni alla settimana per un totale di 12 ore)
- invio alla nostra struttura attraverso il MMG degli esami di laboratorio che il paziente esegue a domicilio tramite App

Obiettivi:



- Personalizzare il percorso di cura dei pazienti affetti da artrite in trattamento con farmaci biologici.
- Aumentare l'appropriatezza delle visite di controllo reumatologiche per i pazienti affetti da artrite: ridurre il numero delle visite per i pazienti con malattia in fase quiescente, aumentare il numero delle visite per i pazienti con malattia in fase attiva; ridurre i tempi di attesa per le visite di controllo per i pazienti con malattia in fase attiva.
- Migliorare la gestione delle comorbidità (grazie alla collaborazione con le altre strutture).
- Migliorare l'outcome del paziente grazie alla gestione dell'artrite e delle comorbidità.
- Migliorare la compliance del paziente perché consapevole di essere sottoposto ad un controllo medico continuo (anche se da remoto).
- Offrire una maggiore disponibilità nei confronti delle urgenze segnalate dai MMG .
- Utilizzare le risorse in modo più razionale.
- Ridurre i costi sociali e di gestione della malattia.

Dott. Oscar Massimiliano Epis

ASST
Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
REUMATOLOGIA
Dr. OSCAR MASSIMILIANO EPIS
Matr. 13000
C.F. PSE SRM 68D02 A7941