

Struttura Complessa: **Reumatologia**
Direttore: Dr Oscar Massimiliano Epis
Segreteria: **02 6444.2168**
Fax: **02 6444.3277**

reumatologia@ospedaleniguarda.it
www.ospedaleniguarda.it

PROGETTO “TELERIABILITAZIONE IN REUMATOLOGIA”

RESPONSABILE	STRUTTURA PROPONENTE	CONTATTI
OSCAR MASSIMILIANO EPIS	SC REUMATOLOGIA OSPEDALE NIGUARDA	02 6444 2168 oscar.epis@ospedaleniguarda.it

RAZIONALE

L' artrite reumatoide (AR) e le spondiloartriti (SPA) sono malattie infiammatorie croniche che possono interessare le articolazioni periferiche ma anche il rachide potendo causare dolore, rigidità e danno strutturale. Se non adeguatamente trattate possono provocare limitazioni ingravescenti fino alla disabilità, con notevole impatto sulla qualità di vita dei pazienti e sulla capacità di compiere le attività della vita quotidiana e le attività sociali e lavorative, e importanti ricadute in termini di costi individuali, sociali e di sanità pubblica.

I dati della letteratura dimostrano come un intervento terapeutico precoce sia fondamentale per ottenere il controllo della malattia e prevenire il danno funzionale. Le evidenze scientifiche dimostrano inoltre come, accanto alla terapia farmacologica, la riabilitazione fisica con esercizi mirati sia determinante- soprattutto nelle prime fasi di malattia- per ridurre il dolore e la rigidità articolare, migliorare la funzionalità e le prestazioni motorie, prevenire la disabilità garantendo una qualità di vita corrispondente alle aspettative della persona. E' altresì ampiamente dimostrato l'impatto positivo della riabilitazione sugli aspetti psicologici, sulla qualità del sonno, sulla percezione del sè e sul benessere individuale globale.

Purtroppo, a dispetto di questa provata e ampia efficacia, l'offerta di programmi riabilitativi è ancora carente a livello delle strutture sanitarie sia ospedaliere che territoriali, e l'accesso ai servizi riabilitativi richiede per i pazienti uno sforzo in termini di tempo e di costi nel recarsi in centri specializzati, spesso gravati da lunghe liste di attesa. La telemedicina, che introduce un concetto organizzativo innovativo rispetto al classico modello di cura all'interno delle strutture sanitarie, potrebbe essere di grande aiuto nell'ovviare a questi limiti: il modello di assistenza fornito

nell'ambito della telemedicina non è infatti più legato allo spazio fisico di cura ma può essere esteso a qualsiasi luogo, mettendo in contatto il sanitario e il paziente in tempo reale azzerando le barriere legate alla distanza. Anche in Reumatologia, come in altre specialità mediche, la pandemia da Coronavirus ha drammaticamente portato all'attenzione l'opportunità di sfruttare al meglio i sistemi di telemedicina che possano consentire, da un lato, la gestione ottimale dei pazienti da remoto, decongestionando le strutture preposte al trattamento dei casi più critici, e dall'altro l'erogazione di servizi di assistenza aggiuntivi. La telemedicina potrebbe rappresentare dunque un valido supporto per implementare i servizi di riabilitazione e favorire accessibilità e continuità di cure ai pazienti reumatici, in forma di riabilitazione a distanza, o teleriabilitazione. La teleriabilitazione, secondo il documento redatto dal Gruppo di Lavoro Telemedicina per l'Istituto Superiore di Sanità approvato nel dicembre 2020, è "quella parte della telemedicina che si pone l'obiettivo di erogare a distanza prestazioni e servizi intesi ad abilitare, ripristinare o comunque migliorare il funzionamento psicofisico della persona con disabilità o disturbi, congeniti o acquisiti, transitori o permanenti, oppure a rischio di svilupparli."

I vantaggi della teleriabilitazione sono intuitivi e numerosi: servizi erogabili ad un elevato numero di pazienti contemporaneamente; abbattimento di costi e tempi di spostamento (un aspetto rilevante soprattutto per la popolazione in età lavorativa); possibilità di raggiungere pazienti anche in zone disagiate e remote, carenti di servizi riabilitativi territoriali; possibilità di estensione della riabilitazione in frequenza e intensità in maniera agevole e a basso costo; supervisione e monitoraggio a distanza per aumentare l'aderenza al progetto di cura; possibilità di accedere alle sedute riabilitative anche offline, in modo da permettere un'ampia e flessibile fruizione in base alle singole esigenze individuali.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il progetto è rivolto ad individui dai 18 ai 65 anni con diagnosi di AR e SPA early (entro 12 mesi dall'esordio dei sintomi) seguiti presso l'ambulatorio delle artriti precoci (EAC-early arthritis clinic) della SC di Reumatologia di Niguarda attivo da più di 10 anni.

È previsto un primo incontro con i pazienti in modalità online per la presentazione del progetto da parte dei Reumatologi del centro, che si articolerà in due parti:

- una parte educativa, finalizzata a spiegare l'importanza della riabilitazione precoce in reumatologia;
- una parte organizzativa, in cui si forniranno materiale digitale e specifiche tecniche per seguire le sedute riabilitative online.

Tali sedute saranno erogate settimanalmente per la durata di 45 minuti, con una doppia possibilità di scelta tra mattina e pomeriggio per rendere il più flessibile possibile la partecipazione. Inoltre, gli incontri saranno registrati in modo da permettere il download della sessione e la possibilità di eseguire gli esercizi offline. Gli esercizi da effettuare - con minimo impatto sul sistema articolare e cardiovascolare (prevalentemente esercizi di potenziamento muscolare e

stretching) - saranno concordati tra i Reumatologi della SC di Reumatologia e fisioterapisti dell'Università di Milano con ampia e riconosciuta esperienza a livello nazionale e internazionale in riabilitazione reumatologica.

Il progetto di teleriabilitazione si inserirebbe in un programma più ampio di telemedicina in cui la SC di Reumatologia è impegnata da diversi anni. Dal 2011, infatti, i pazienti reumatologici seguiti presso il nostro centro utilizzano una piattaforma online, iAR plus, su cui vengono compilati mensilmente i questionari e le scale di valutazione relativi all'attività di malattia. Questi dati -patient reported outcomes (PROs)- vengono inseriti dal paziente autonomamente attraverso una app o un link utilizzando un qualsiasi device elettronico (PC, tablet, smartphone) comodamente da casa o da qualunque luogo e in qualsiasi momento della giornata. I PROs comprendono scale di valutazione del dolore (VAS dolore), scale di valutazione dello stato globale di salute (GH), conta articolare, valutazione dell'attività di malattia (CDAI, RADAI), valutazione della funzionalità (HAQ, ROAD, Work ability) e dello stato psicologico (FACIT) che integrano con informazioni preziose la valutazione obiettiva dell'attività di malattia effettuata dal medico durante la visita (DAS28 e altri indici clinimetrici compositi). Il monitoraggio in remoto dei PROs da parte del clinico -telemonitoraggio- è utile per valutare quali pazienti sono in fase di remissione o in fase di stabilità clinica, e quali invece in fase di malattia attiva per cui necessitano modifica terapeutica o programmazione di controllo ambulatoriale a breve. La compilazione dei PROs è altresì utile per il paziente, in quanto consente di automonitorare e visualizzare, anche in forma grafica, i propri progressi, rafforzando l'engagement e l'adesione al patto di cura. Durante il programma teleriabilitativo, i pazienti saranno invitati -secondo lo standard of care del nostro centro- a compilare mensilmente i PROs, e sarà dunque possibile valutare la variazione dei PROs rispetto a un gruppo di controllo che non effettua la teleriabilitazione. Inoltre, sarà importante valutare l'impatto della riabilitazione in base allo stato di attività di malattia e allo stato funzionale.

Per i primi tre mesi le sedute di teleriabilitazione saranno effettuate on line con la supervisione del Reumatologo, coadiuvato da un terapeuta della riabilitazione. Successivamente i pazienti continueranno ad eseguire gli esercizi in autonomia (sempre continuando ad effettuare il telemonitoraggio mensile) per un totale di dieci mesi. Rimarrà la possibilità di usufruire, anche dopo i primi tre mesi, del materiale digitale, delle sedute registrate e la possibilità di contattare i reumatologi del centro attraverso una linea telefonica e un servizio email dedicato.

OBIETTIVI

- Fornire ai pazienti con AR e SPA precoce un servizio di teleriabilitazione gratuito e supervisionato da sanitari esperti.
- Educare il paziente all'importanza della riabilitazione in reumatologia, offrendo gli strumenti per apprendere esercizi da proseguire successivamente in modo autonomo.
- Riabilitare la persona con l'esercizio fisioterapico al controllo del dolore, della

RISULTATI ATTESI	<p>rigidità articolare e al miglioramento dello stato globale di salute.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Massimizzare la funzionalità articolare, la mobilità e la qualità della vita dei pazienti con AR. ➤ Valutare l'impatto della teleriabilitazione sui PROs e sullo stato di attività di malattia rispetto a un gruppo di controllo che non effettua teleriabilitazione. ➤ Prevenire il danno strutturale e il suo impatti nel lungo termine. ➤ Valutare la compliance e l'aderenza dei pazienti al progetto. ➤ Valutare il grado di soddisfazione globale dei pazienti al progetto. ➤ Valutare la possibilità di trasformare il progetto pilota in buona pratica clinica per tutti i pazienti con early AR e SPA seguiti presso la nostra struttura.
-----------------------------	--

RISULTATI ATTESI	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Miglioramento del percorso assistenziale ai pazienti con AR e SPA, fornendo un servizio di riabilitazione gratuito. ➤ Educazione del paziente all'importanza della riabilitazione come parte integrante del programma terapeutico. ➤ Educazione del paziente all' utilizzo autonomo degli strumenti riabilitativi, per garantire il mantenimento dei risultati ottenuti nel tempo. ➤ Rafforzamento del concetto della "cura" come programma integrato di interventi farmacologici e non farmacologici, intesi come stile di vita, esercizio, prevenzione. ➤ Potenziamento dell'uso della telemedicina presso il nostro centro. ➤ Implementazione dei modelli di cura alternativi e innovativi che promuovano la presa in carico olistica della persona, utilizzando i vantaggi e le potenzialità fornite dalle nuove tecnologie.
-----------------------------	---

TIMELINE		
FASE	ATTIVITA'	DURATA
1	Identificazione dei pazienti, presentazione e avvio del progetto	1 mese
2	Teleriabilitazione + Telemonitoraggio Esercizi individuali + Telemonitoraggio	3 mesi 7 mesi
3	Valutazione finale degli obiettivi	1 mese
DURATA COMPLESSIVA		12 mesi

COSTI

I costi stimati per la realizzazione del progetto sono di € 30.000