



A cura del Prof. Gian Domenico Sebastiani, Presidente SIR

AGENDA

Senato della Repubblica, Commissione Affari sociali, 28 marzo 2023

Audizione Società Italiana di Reumatologia (SIR) nell'ambito del ciclo di audizioni riguardante le disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante ddl 246, 400, 485 e 546

- La Società Italiana di Reumatologia
- Le malattie reumatologiche
- La SIR e la Fibromialgia
- Proposte SIR DDL Fibromialgia
- Conclusioni

1. La Società Italiana di Reumatologia

RICERCA

**FORMAZIONE /
INGRESSO MONDO DEL
LAVORO DEI GIOVANI**

**INTERAZIONI CON
SOCIETA' E
ASSOCIAZIONI**



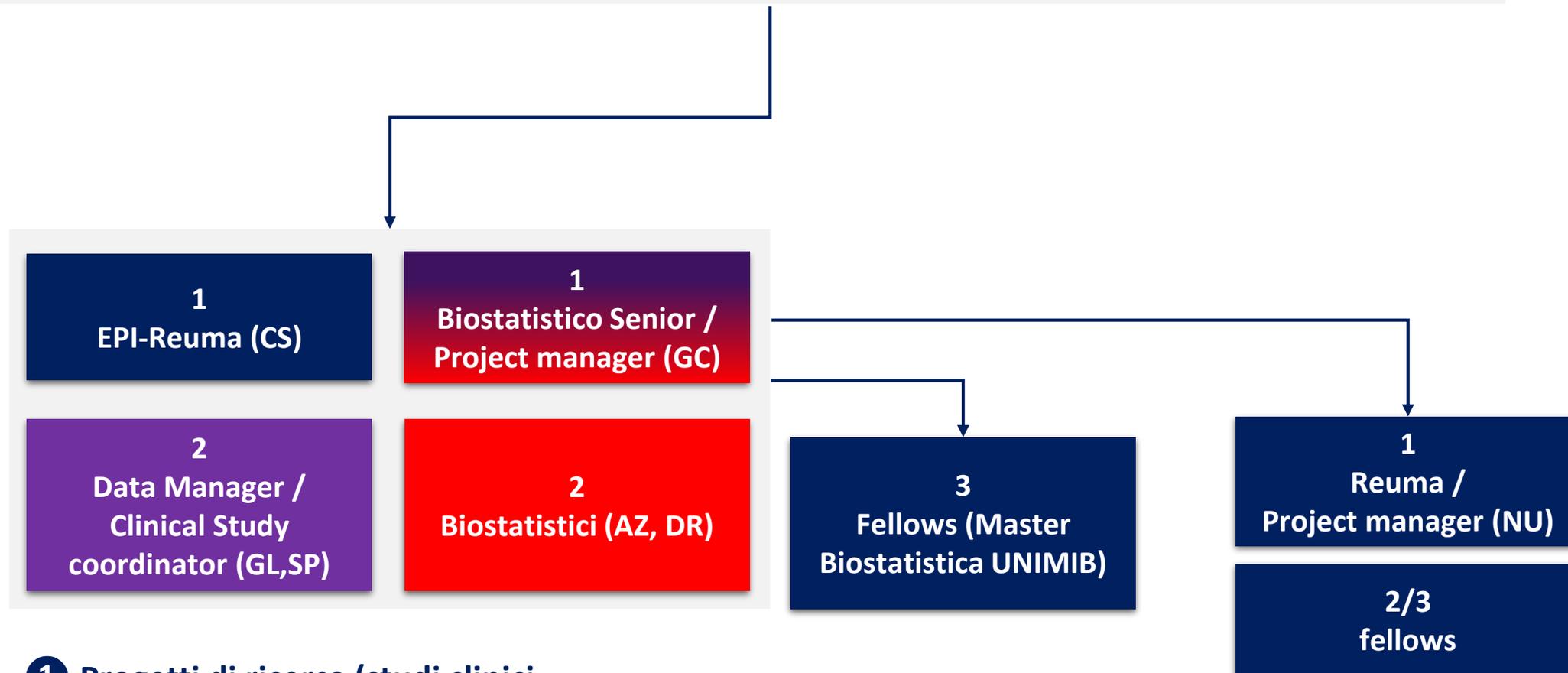
Società Italiana
Reumatologia

**RAPPORTI CON LE
ISTITUZIONI**

COMUNICAZIONE

CONGRESSO SIR

RICERCA – Centro Studi SIR



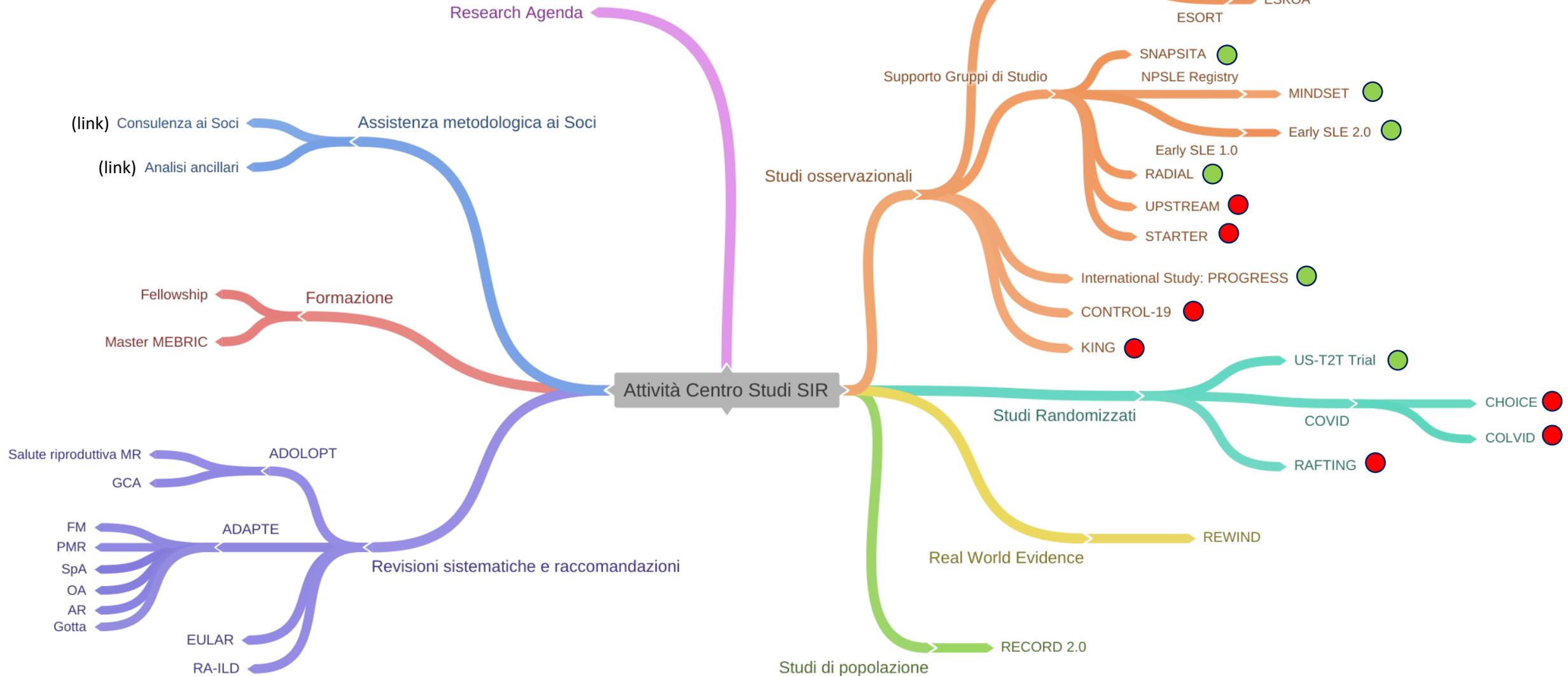
1 Progetti di ricerca (studi clinici osservazionali e randomizzati)

2 Formazione

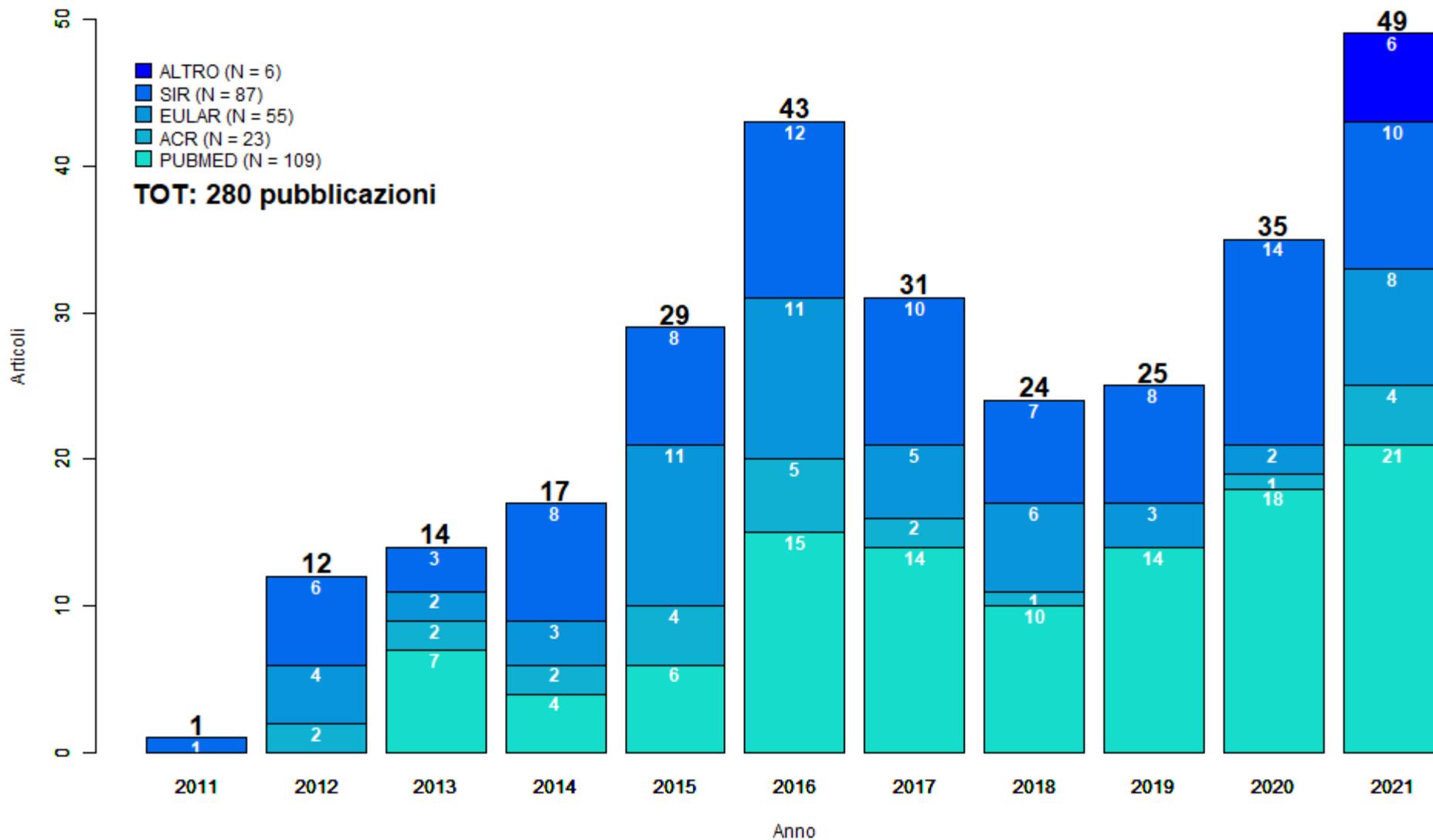
3 Assistenza soci

1 Progetto LINEE GUIDA

Attività Centro Studi SIR



Produzione scientifica - Centro Studi SIR - Anni 2011-2021



Gruppi di studio SIR

GDS Sindrome da anticorpi antifosfolipidi:

Resp. Prof.ssa Angela Tincani

GDS Termalismo e Malattie Reumatiche:

Resp. Antonella Fioravanti

GDS Artrosi:

Resp. Dr. Alberto Migliore

GDS Ecografia scheletrica in Reumatologia:

Resp. Prof.ssa Anna Maria Iagnocco

GDS Osteoporosi e Malattie Metaboliche dello Scheletro:

Resp. Prof. Maurizio Rossini

GDS Coinvolgimento neuropsichiatrico nel LES:

Resp. Prof. Marcello Govoni

GDS Malattie Autoinfiammatorie sistemiche:

Resp. Prof. Luca Cantarini

GDS Dolore in Reumatologia:

Resp. Prof. Piercarlo Sarzi-Puttini

GDS Artriti Microcristalline:

Resp. Prof.ssa Roberta Ramonda

GDS Spondiloartriti e Artropatia psoriasica - Antonio Spadaro:

Resp. Dott. Antonio Marchesoni

GDS Medicina di genere:

Resp. Prof.ssa Angela Tincani

GDS Vasculiti e Polimialgia Reumatica:

Resp. Prof. Carlo Salvarani

GDS Polmone e Malattie Reumatologiche:

Resp. Prof. Marco Matucci Cerinic

GDS Early Lupus:

Resp. Prof. Gian Domenico Sebastiani

GDS Gruppo di Ricerca Italiano sulla Sindrome di Sjögren (GRISS):

Resp. Prof.ssa Elena Bartoloni

GDS Reumatologia Geriatrica:

Resp. Prof. Fausto Salaffi

GDS Cardiovascular, Obesity and Rheumatic Diseases:

Resp. Prof.ssa Fabiola Atzeni

GDS Imaging integrato delle malattie Muscolo-Scheletriche (SIR/SIRM):

Resp. Prof. Fausto Salaffi

GDS Capillaroscopia e Microcircolazione in Reumatologia:

Resp. Maurizio Cutolo

Progetti strategici SIR

LIRE – Lupus Italian REgistry

MITRA – MTx in AR

SPRING – Systemic Sclerosis

ATTACK – Crystal induced arthritis

ESORT – Osteoarthritis

P-RHEUM.IT – Italian registry pregnancy rheum dis

MINDSET - NeuroLes

Control 19 – COVID in RD

PROGRESS

Resp: Conti, Doria, Sebastiani

Resp. Caporali, Iannone, Gremese

Resp. Ferri, Matucci

Resp. Ramonda

Resp. Migliore

Resp. Tincani, Andreoli

Resp. Bortoluzzi, Silvagni

Resp. Scirè

Resp. Dejaco, Monti

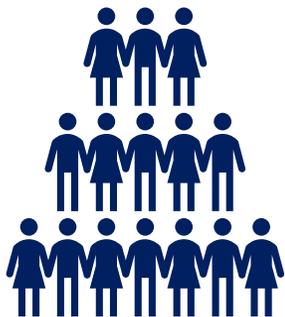


- **Sostegno a FIRA per la ricerca translazionale**
- **Centro Nazionale Ricerche a Pisa**

Rapporti con altre società – Associazioni pazienti (1/2)

- 29 Associazioni pazienti
- Una sempre maggiore collaborazione

The screenshot shows the homepage of the Società Italiana di Reumatologia (SIR). The header features the SIR logo and the text "Società Italiana di Reumatologia". Below the header is a navigation menu with items: SIR, Congresso SIR, Ricerca e Formazione, Eventi, Documenti, Servizi, Area stampa, SIR informa, ISR, and Fondazioni. The main content area displays a large image of hands being examined, with the headline "Reumatologia: La Camera approva mozione sull'assistenza ai pazienti" and a sub-headline "SIR e Anmar: 'Bene i '12 punti', attendiamo i provvedimenti del Governo'". The date "4 marzo 2022 / Reumatologia" is visible at the bottom.



Rapporti con altre società – Associazioni pazienti (2/2)



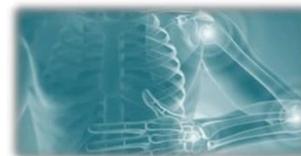
Conferenza stampa

Malattie reumatiche

Società Scientifiche, Associazioni di pazienti e Politica
insieme per una mozione approvata e condivisa

7 aprile 2022 • ore 12:00

Sala Stampa Camera dei Deputati • Via Della Missione, 4 • Roma



Introduzione

On. Fabiola Bologna

Segr. XII Comm. Affari Sociali e Sanità - Camera dei Deputati

Discussant

Prof. Roberto Gerli

Presidente Società Italiana di Reumatologia

Prof. Mauro Galeazzi

Referente Scientifico Osservatorio Capire ANMAR

Silvia Tonolo

Presidente ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici

Partecipano

Antonella Celano - *Presidente APMARR*

Daniele Conti - *Direttore Generale AMRER*

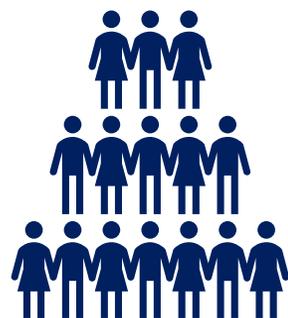
Deputati

On. Stefano Mugnai, On. Rossana Boldi, On. Andrea Mandelli,

On. Elena Carnevali, On. Lisa Noja, On. Silvana Nappi,

On. Marcello Gemmato, On. Massimiliano De Toma,

On. Federico Fornaro



2. Le malattie reumatologiche

Oltre 200 malattie reumatologiche suddivise in 12 gruppi

- Malattie infiammatorie articolari e periarticolari
- Connettiviti e Vasculiti Sistemiche
- Artriti infettive e post-infettive
- Artropatie da microcristalli
- Artrosi
- Malattie e sindromi dolorose extra-articolari
- Sindromi neurologiche e neurovascolari
- Malattie dell'osso
- Malattie ereditarie del tessuto connettivo
- Neoplasie sinoviali e sindromi paraneoplastiche
- Altre malattie con possibili manifestazioni reumatologiche
- miscellanea

Malattie Reumatologiche

3 macro-categorie

Macrocategoria

malattie sistemiche autoimmuni
o immuno-mediate che possono interessare
l'apparato locomotore

malattie croniche infiammatorie
che interessano prevalentemente
l'apparato locomotore

malattie non infiammatorie
che interessano prevalentemente
l'apparato locomotore

Esempio

Lupus eritematoso sistemico, Sclerodermia,
Vasculiti (Takayasu, Wegener)

Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica,
Spondilite Anchilosante

Artrosi, Osteoporosi,
Fibromialgia

3. La SIR e la Fibromialgia

La definizione

La fibromialgia è una sindrome da sensibilizzazione centrale caratterizzata dalla disfunzione dei neuro circuiti preposti alla percezione, trasmissione e processazione delle afferenze nocicettive, con prevalente estrinsecazione del dolore a livello dell'apparato muscoloscheletrico.

Oltre al dolore possono essere presenti molteplici sintomi di accompagnamento (astenia, disturbi del sonno, dolori addominali...) comuni ad altre sindromi da sensibilizzazione centrale.

**I principali sintomi
della FM.**





Registro Italiano Fibromialgia

(www.registrofibromialgia.it)

REGISTRO ITALIANO FIBROMIALGIA
ITALIAN FIBROMYALGIA REGISTRY

La Società Italiana di Reumatologia ha promosso, sotto la supervisione ed il coordinamento del Prof Fausto Salaffi, la realizzazione del primo Registro Italiano per la Fibromialgia. Uno strumento informatico e telematico realizzato con architettura "Web-Based".

Il Registro Italiano per la Fibromialgia permette l'ottimizzazione delle modalità di inserimento dei dati clinici rendendoli tempestivamente accessibili e garantendo riservatezza e sicurezza.

Il Registro Italiano per la Fibromialgia è un progetto strategico che consente una raccolta osservazionale e prospettica dei dati clinici e clinimetrici relativi ai pazienti fibromialgici distribuiti in tutto il territorio Nazionale.

SIR
Società Italiana di Reumatologia

WWW.REGISTROFIBROMIALGIA.IT

Il progetto, realizzato dalla **Società Italiana di Reumatologia (SIR)** con il patrocinio del **Ministero della Salute**, con cui è stata costruita la partnership scientifica ed istituzionale, ha l'obiettivo di realizzare uno strumento che consente ricerche nel campo della fibromialgia e favorisce lo sviluppo della medicina di precisione, in questo ambito. Grazie al registro sarà possibile definire l'incidenza della malattia, misurare il grado di severità, migliorare la conoscenza della storia naturale della malattia, definire l'intervallo di tempo tra l'esordio dei sintomi e la diagnosi, monitorare ed aggiornare il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) e valutare gli esiti e l'impatto socio/economico.

**The Italian Fibromyalgia Registry: a new way of using
routine real-world data concerning patient-reported
disease status in healthcare research and clinical practice**

*Clin Exp Rheumatol 2020; 38 (Suppl. 123):
S65-S71.*

F. Salaffi¹, S. Farah¹, M. Di Carlo¹, L. Sinigaglia², M. Galeazzi³, R. Gerli⁴, M. Sonnati⁵,
V. Giorgi⁶, P. Sarzi-Puttini⁶ on behalf of the Italian Society of Rheumatology (SIR),
M. Masullo⁷ on behalf of the Ministero della Salute - Direzione Generale
della Programmazione Sanitaria, Roma, Italy

The Italian Fibromyalgia Registry (IFR) is the most comprehensive FM registry in Italy, and provides healthcare professionals with a secure, reliable, and easy-to-use means of monitoring the patients' clinical progression, treatment history and treatment responses.

This can help clinicians to plan patient management, facilitates research study patient recruitment, and provides the participating pain clinics with statistics based on real-world data. It also helps address the Italian Ministry of Health long-term goal of using precision medicine for chronic pain prevention and treatment.

Definition of fibromyalgia severity: findings from a cross-sectional survey of 2339 Italian patients

Fausto Salaffi ¹, Marco Di Carlo ¹, Laura Bazzichi², Fabiola Atzeni ³, Marcello Govoni⁴, Giovanni Biasi⁵, Manuela Di Franco⁶, Flavio Mozzani⁷, Elisa Gremese⁸, Lorenzo Dagna⁹, Alberto Batticciotto¹⁰, Fabio Fischetti¹¹, Roberto Giacomelli¹², Serena Guiducci¹³, Giuliana Guggino ¹⁴, Mario Bentivegna¹⁵, Roberto Gerli ¹⁶, Carlo Salvarani¹⁷, Gianluigi Bajocchi¹⁸, Marco Ghini¹⁹, Florenzo Iannone ²⁰, Valeria Giorgi²¹, Sonia Farah ¹, Mariateresa Cirillo³, Sara Bonazza⁴, Stefano Barbagli⁵, Chiara Gioia⁶, Daniele Santilli⁷, Annunziata Capacci⁸, Giulio Cavalli⁹, Francesco Carubbi¹², Francesca Nacci¹³, Ilenia Riccucci¹⁶, Luigi Sinigaglia²², Maurizio Masullo²³, Bianca Maria Polizzi²³, Maurizio Cutolo²⁴ and Piercarlo Sarzi-Puttini ²¹

Rheumatology key messages

- FM severity should be measured using instruments with validated cut-offs.
- FM severity assessment can improve our understanding of the natural history of the condition.
- Determining FM severity can identify the clinical effectiveness and long-term outcomes of targeted interventions.

FM severity state	Cut-off values		
	FIQR	FAS 2019mod	PDS
Remission	≤23	≤12	≤5
Mild	>23 and ≤40	>12 and ≤20	>5 and ≤15
Moderate	>40 and ≤63	>20 and ≤28	>15 and ≤20
Severe	>63 and ≤82	>28 and ≤33	>20 and ≤25
Very severe	>82	>33	>25

FAS 2019mod: modified Fibromyalgia Assessment Status; FIQR: revised Fibromyalgia Impact Questionnaire; PDS: Polysymptomatic Distress Scale.

4. Proposte SIR DDL Fibromialgia

Proposte SIR DDL Fibromialgia

- **Presa in carico multidisciplinare della fibromialgia**
- **Creazione di una rete integrata**
- **Realizzazione di un Percorso Diagnostico-Terapeutico-Assistenziale (P.D.T.A)**
- **Attuazione di un Piano Nazionale di Educazione (PNE) sulla fibromialgia**
- **Inserimento della fibromialgia nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) - Reinserimento socio-lavorativo e facilitazioni**

5. Conclusioni

Conclusioni

- **La SIR persegue molteplici obiettivi nel campo della ricerca, della formazione, della comunicazione, dell'assistenza ai malati**
- **Le malattie Reumatologiche sono molte ed eterogenee, alcune di esse sono Malattie Rare**
- **La SIR ha lavorato molto sulla fibromialgia:**
 - **Registro in collaborazione con Ministero della Salute e l'ISS**
 - **definizione dei criteri di gravità della malattia e stratificazione dei pazienti in base alla gravità**
- **La SIR si rende disponibile a contribuire attivamente con qualsiasi informazione utile a questo processo che sostiene il diritto alla salute e alla qualità della vita di milioni di persone**