

## Progetti innovativi per le malattie rare

### ***Definizione di strategie di intervento per la gestione dell'impatto clinico, Psicopatologico e socio-Economico a seguito di situazioni emergenziali e miglioramento della Resilienza in pazienti con Malattie Autoimmuni Sistemiche (progetto PERMAS)***

Chiara Tani<sup>1</sup>, Francesca Trentin<sup>1</sup>, Giovanni Fulvio<sup>1</sup>, Gianni Andreozzi<sup>2</sup>, Cosimo Cigolini<sup>1</sup>, Mattia Da Rio<sup>2</sup>, Valerio Dell'oste<sup>3</sup>, Elena Elefante<sup>1</sup>, Federico Fattorini<sup>1</sup>, Silvia Fonzetti<sup>3</sup>, Valentina Lorenzon<sup>2</sup>, Michele Maffi<sup>1</sup>, Inmaculada Concepción Navarro García<sup>1</sup>, Ilaria Palla<sup>2</sup>, Virginia Pedrinelli<sup>3</sup>, Laura Scagnellato<sup>1</sup>, Davide Schilirò<sup>1</sup>, Anastasiya Valevich<sup>1</sup>, Andrea Gaglioti<sup>1</sup>, Diana Marinello<sup>1</sup>, Claudia Carmassi<sup>3</sup>, Liliana Dell'osso<sup>3</sup>, Giuseppe Turchetti<sup>2</sup>, Marta Mosca<sup>1</sup>

1 U.O. reumatologia, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

2 Istituto di management, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa, Italy,

3 U.O. Psichiatria Universitaria, Azienda Ospedaliero universitaria Pisana

### **Abstract**

La pandemia COVID-19 ha colpito l'Italia come primo Paese nell'Unione Europea e ha costituito un'emergenza sanitaria e la pandemia si sta sempre più configurando come lo spettro di una crisi economica e sociale senza precedenti, determinata anche dalle misure di isolamento forzato che sono state messe in atto per far fronte all'emergenza sanitaria stessa. Per analogia con le evidenze relative a precedenti epidemie, le conseguenze degli impatti psicologici, sociali ed economici legati alla pandemia e alle relative misure di contenimento verosimilmente potrebbero protrarsi a lungo, anche dopo il periodo dell'emergenza. I pazienti affetti da malattie autoimmuni sistemiche (MAS) sono considerati una categoria a rischio per complicanze severe di malattia. Oltre all'impatto puramente clinico dell'infezione su soggetti affetti da MAS è da considerare l'impatto psicopatologico causato dall'emergenza sanitaria.

Date le premesse risulta fondamentale capire il comportamento dei pazienti MAS di fronte all'emergenza, valutare gli impatti clinici, psicopatologici, sociali ed economici che questa ha prodotto negli stessi pazienti in modo da disegnare strategie che permettano di incrementare l'empowerment del paziente anche in contesti emergenziali per la gestione della malattia, per indurre l'adesione a comportamenti raccomandati di prevenzione, per garantire la sostenibilità del Sistema Sanitario e limitare l'impatto sulla Società.

Con tali scopi è stato disegnato lo studio "PERMAS", finanziato dal bando "COVID" della Regione Toscana; il progetto prevede la collaborazione della U.O. Reumatologia di AOUP, la U.O. Psichiatria Universitaria della AOUP, l'Istituto di Management della scuola Superiore Sant'Anna.

Nei primi 6 mesi, lo studio prospettico ha arruolato 214 pazienti totali di cui una elevata percentuale affetti da malattia rara: in particolare 10% con Vasculite Sistemica, 6% con Miopatie Infiammatorie Idiopatiche, 6% Sclerosi Sistemica 6%, 3% Sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi.

Risultati preliminari delle valutazioni eseguite dimostrano che nella fase iniziale della pandemia, il decorso generale della malattia è stato simile alla fase pre-pandemica, ma abbiamo osservato un aumento del numero di pazienti con  $\geq 1$  ricoveri per malattia. Inoltre, nonostante i nostri sforzi, i pazienti hanno riferito un tasso non trascurabile di interruzione del farmaco per indicazione non medica e difficoltà di accesso alla consultazione reumatologica, evidenziando la necessità di modelli organizzativi alternativi in caso di future pandemie. Inoltre, risultati preliminari sull'impatto psicopatologico della pandemia evidenziano alti tassi di prevalenza di disturbo post-traumatico da stress sintomatologico tra i pazienti affetti da malattie autoimmuni sistemiche, evidenziando il peso potenzialmente traumatico della pandemia COVID-19 in questa particolare popolazione, soprattutto tra i pazienti di sesso femminile, suggerendo la necessità di ulteriori indagini per affrontare strategie di prevenzione e intervento ad hoc.