

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 aprile 2022, n. 589

Preso d'atto della deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 251/2020, recante "Proposta di aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e relativo PDTA. Approvazione del documento "Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e Aggiornamento""

L'Assessore, sulla base dell'istruttoria espletata dal Dirigente del "Servizio Strategie e Governo dell'Assistenza Territoriale-Rapporti Istituzionali e Capitale Umano SSR" e confermata dal Dirigente della Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta", riferisce quanto segue.

Visti:

- La Legge n. 241/1990 recante "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi" e ss.mm.ii.;
- il D.Lgs. 502/1992 e s.m.i., all'art. 2, co. 1, attribuisce alle Regioni l'esercizio delle funzioni legislative ed amministrative in materia di assistenza sanitaria ed ospedaliera, nel rispetto dei principi stabiliti dalle leggi nazionali;
- la Delibera di Giunta Regionale 1518 del 31/7/2015, recante "Adozione del modello organizzativo denominato Modello ambidestro per l'innovazione della macchina amministrativa regionale – MAIA. Approvazione atto di alta amministrazione";
- la Deliberazione della Giunta Regionale n. 1974 del 7/12/20, recante "Approvazione Attodi Alta Organizzazione. Modello Organizzativo "MAIA 2.0";
- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";
- la deliberazione di Giunta Regionale n. 1195/2019 recante "Approvazione provvedimento unico - Proposta di Regolamento regionale: "Riordino ospedaliero della Regione Puglia ai sensi del D.M. n. 70/2015 e delle Leggi di Stabilità 2016-2017";
- la D.G.R. n.255 del 03/03/2009 recante "Approvazione del Percorso diagnostico terapeutico per la cura dell'Artrite Reumatoide";
- la D.G.R. n.2397 del 04/12/2009 recante "Approvazione del "Percorso Diagnostico terapeutico per la cura dell'Osteoporosi";
- la D.G.R. n.2080 del 23/09/2011 recante "DGR n°2994/210 "Piano regionale della prevenzione 2010-2012" – Modifica dell'Allegato 1. Approvazione del piano operativo – Pag 29160 Titolo del progetto: Realizzazione della rete di assistenza reumatologica e valutazione dell'impatto degli interventi per l'uso appropriato dei farmaci biologici dell'Artrite reumatoide di recente insorgenza (early arthritis);
- la D.G.R. n.2811 del 30/12/2014 recante "Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvazione documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatologiche";
- la D.G.R. n.691 del 02/04/2015 recante "D.G.R. n. 2811 DEL 30/12/2014 Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvazione documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatologiche" - INTEGRAZIONE";
- l'Accordo Stato-Regioni n. 160/CSR del 15/09/2016 "Piano Nazionale Cronicità";
- la Conferenza Stato Regioni - Rep.Atti n.181/CSR e 182/CSR del 26 ottobre 2017;
- la DGR 12 gennaio 2018, n.26 recante "Recepimento Accordi Stato - Regioni su obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale e obiettivi del Piano Sanitario Nazionale";
- la deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 251 del 2 dicembre 2020 avente ad oggetto "Proposta di aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e relativo PDTA. Approvazione del documento "Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e Aggiornamento".

Premesso che:

- il Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi,

strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera" recepito con Intesa della Conferenza Stato-Regioni (Rep. Atti n. 198/CSR del 13 gennaio 2015), di cui ai Regolamenti Regionali n. 23/2019 e n. 14/2020;

- lo stesso D.M. n.70/2015 prevede altresì che per la definizione delle reti cliniche le regioni adottino specifiche disposizioni tenendo conto delle linee guida organizzative e delle raccomandazioni già contenute negli appositi Accordi sanciti in sede di Conferenza Stato Regioni sulle rispettive materie.

Tenuto conto che:

- l'Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale (di seguito A.Re.S.S.) è Azienda strumentale della Regione, sottoposta al controllo della Giunta Regionale, con compiti di supporto tecnico-operativo per la programmazione regionale e di valutazione comparativa della qualità dei servizi sanitari, ai sensi della L.R. n.24 del 13/08/2001 (istitutiva dell'A.Re.S.)e ss.mm;
- l'Area Innovazione Sociale, Sanitaria, di Sistema e Qualità-CRSS progetta le reti cliniche ed i PDTA.

Considerato che:

- le malattie reumatiche sono patologie croniche e degenerative che colpiscono il 10% della popolazione, rappresentando la prima causa di dolore e disabilità in Europa, e si associano a progressiva disabilità e comparsa di patologie associate con progressiva perdita di autosufficienza e compromissione della qualità della vita;
- le finalità della Rete sono:
 - garantire la qualità dell'assistenza quale fattore determinante per promuovere l'equità e ridurre le disomogeneità territoriali nell'accesso alle prestazioni sanitarie dei cittadini;
 - ridurre le quote di mobilità passiva che determinano un ritardo cronico nella erogazione delle prestazioni specialistiche;
 - implementare il PDTA esistente (DGR 2811/2014) e sviluppare ulteriori PDTA per la gestione delle malattie reumatiche;
- il documento è coerente con i suggerimenti del progetto Boost Progetto di Partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese, presentato da Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Tale progetto rappresenta una forma "emergente" di organizzazione in ambito sociosanitario perché inserisce nel contesto della Rete un elemento di continuità strategica tra i diversi territori, identificando obiettivi comuni che vengono portati avanti dalla partnership instaurata tra le diverse organizzazioni che compongono la Rete stessa.

Atteso che:

- il mutato contesto socio-epidemiologico impone una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria che promuova percorsi di presa in carico basati sulla medicina d'iniziativa con il coinvolgimento di tutti gli attori interessati e che a tal fine si rende necessaria una riorganizzazione della rete di assistenza reumatologica;
- al fine di avere una omogenea distribuzione dei centri di assistenza è necessario considerare diversi fattori quali ad esempio la distribuzione della popolazione per provincia, la conformazione oro-geografica del territorio pugliese;
- al fine di consentire una maggiore efficienza gestionale e organizzativa la Rete va strutturata su tre livelli:
 - I LIVELLO: Centri Spoke;
 - II LIVELLO: Centri Hub senza posti letto di degenza ordinaria;
 - III LIVELLO: Centri Hub con posti letto di degenza ordinaria;

Tenuto conto che:

- l'A.Re.S.S., con deliberazione del Direttore Generale n. 251 del 02/12/2020, ha approvato la proposta di revisione e aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e dei PDTA dal titolo "Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e aggiornamento" ed ha stabilito la composizione del Tavolo Tecnico;

- il citato atto è stato oggetto di modifica e integrazione da parte delle competenti Sezioni “Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa” e “Strategie e Governo dell’Offerta”, con il supporto di A.Re.S.S. e del Tavolo Tecnico menzionato.

GARANZIE DI RISERVATEZZA

La pubblicazione sul BURP, nonché la pubblicazione all’Albo o sul sito istituzionale, salve le garanzie previste dalla legge 241/1990 in tema di accesso ai documenti amministrativi, avviene nel rispetto della tutela della riservatezza dei cittadini secondo quanto disposto dal Regolamento UE n. 679/2016 in materia di protezione dei dati personali, nonché dal D. Lgs. 196/2003 ss.mm.ii., ed ai sensi del vigente Regolamento regionale 5/2006 per il trattamento dei dati sensibili e giudiziari, in quanto applicabile. Ai fini della pubblicità legale, il presente provvedimento è stato redatto in modo da evitare la diffusione di dati personali identificativi non necessari ovvero il riferimento alle particolari categorie di dati previste dagli articoli 9 e 10 del succitato Regolamento UE.

COPERTURA FINANZIARIA AI SENSI DEL D.LGS. n. 118/2011 E SS.MM.II

La presente deliberazione non comporta implicazioni dirette e/o indirette, di natura economico – finanziaria e/o patrimoniale e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del bilancio regionale.

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sul Fondo sanitario Regionale.

L’Assessore, sulla base delle risultanze istruttorie come innanzi illustrate, ai sensi della L. R. n. 7/97, art. 4, lett. K, propone alla Giunta:

1. di prendere atto della deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 251 del 02/12/2020 avente ad oggetto “Proposta di aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e relativo PDTA. Approvazione del documento “Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e Aggiornamento”;
2. di approvare il documento recante “Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e aggiornamento” di cui all’allegato, parte integrante e sostanziale del presente schema di provvedimento, tenuto conto delle modifiche apportate dalle competenti Sezioni “Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa” e “Strategie e Governo dell’Offerta”, con il supporto di A.Re.S.S. e del citato Tavolo Tecnico;
3. di stabilire che i nominativi dei componenti del Tavolo di lavoro potrebbero essere modificati con successivo atto dirigenziale della Sezione Strategie e Governo dell’Offerta;
4. di trasmettere il presente provvedimento, per il tramite della Sezione “Strategie e Governo dell’Offerta”, al Ministero della Salute, al Direttore Generale A.Re.S.S., alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati ed agli Enti Ecclesiastici;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

I sottoscritti attestano che il procedimento istruttorio affidato è stato espletato nel rispetto della normativa regionale, nazionale e comunitaria e che il presente schema di provvedimento, predisposto dal Servizio Strategie e Governo dell’Assistenza Territoriale, ai fini dell’adozione dell’atto finale da parte della Giunta Regionale, è conforme alle risultanze istruttorie.

La Dirigente del Servizio: Antonella CAROLI

Il Dirigente della Sezione: Mauro NICASTRO

Il sottoscritto Direttore di Dipartimento NON ravvisa la necessità di esprimere, sulla proposta di delibera, osservazioni, ai sensi del combinato disposto degli artt. 18 e 20 del DPGR n.443/2015 e ss.mm.ii.

Il Direttore di Dipartimento Promozione della Salute e del Benessere Animale:
Vito MONTANARO

L'Assessore: Rocco PALESE

LA GIUNTA

- Udita la relazione e la conseguente proposta dell'Assessore;
- viste le sottoscrizioni poste in calce alla proposta di deliberazione;
- a voti unanimi espressi nei modi di legge

DELIBERA

1. di prendere atto della deliberazione del Direttore Generale A.Re.S.S. n. 251 del 02/12/2020 avente ad oggetto "Proposta di aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e relativo PDTA. Approvazione del documento "Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e Aggiornamento";
2. di approvare il documento recante "Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e aggiornamento" di cui all'allegato, parte integrante e sostanziale del presente provvedimento, tenuto conto delle modifiche apportate dalle competenti Sezioni "Farmaci, Dispositivi Medici e Assistenza Integrativa" e "Strategie e Governo dell'Offerta", con il supporto di A.Re.S.S. e del citato Tavolo Tecnico;
3. di stabilire che i nominativi dei componenti potrebbero essere modificati con successivo atto dirigenziale della Sezione Strategie e Governo dell'Offerta;
4. di trasmettere il presente provvedimento, per il tramite della Sezione "Strategie e Governo dell'Offerta", al Ministero della Salute, al Direttore Generale A.Re.S.S., alle Aziende Sanitarie Locali, alle Aziende Ospedaliere Universitarie, agli IRCCS pubblici e privati ed agli Enti Ecclesiastici;
5. di disporre la pubblicazione del presente provvedimento sul BURP.

Il Segretario della Giunta
ANNA LOBOSCO

Il Presidente della Giunta
MICHELE EMILIANO



ALLEGATO

Rete Reumatologica Pugliese e PDTA



GRUPPO DI LAVORO

Tavolo di Lavoro

Coordinatore del GRIP (Gruppo Ristretto di Progetto)

NOME	COGNOME	ISTITUZIONE	E-MAIL
Leonardo	Santo	Delegato Regione Puglia Società Italiana di Reumatologia (S.I.R.)	leonardo.santo1@tin.it

Componenti

NOME	COGNOME	ISTITUZIONE	E-MAIL
Florenzo	Iannone	Università di Bari	florenzo.iannone@uniba.it
Giovanni	Lapadula	Università di Bari	giovanni.lapadula@uniba.it
Francesco Paolo	Cantatore	Università di Foggia	francescopaolo.cantatore@unifg.it
Angelo	Semeraro	ASL TA	reumatologia@asl.taranto.it
Eugenio	Quarta	ASL LE	reumatologialecce@libero.it
Francesco	Latorre	Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII Bari	latorre_francesco@virgilio.it
Francesco	Galante	ASL BT DSS 1	f.galante3@tin.it
Benedetto	Delvecchio	ASL BT DSS 4	dinodelv@libero.it
Antonella	Celano	A.P.MA.R.R. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare	a.celano@apmarr.it

NOME	COGNOME	ISTITUZIONE	EMAIL
Ettore	Attolini	A.Re.S.S. Puglia	e.attolini@aress.regione.puglia.it
Marco	Benvenuto	A.Re.S.S. Puglia Puglia/UNISALENTO	marco.benvenuto@unisalento.it
Domenico	Ferrante	A.Re.S.S. Puglia	d.ferrante@aress.regione.puglia.it



ITER NORMATIVO

Strumenti normativi nazionali e/o regionali già adottati: specificare lo strumento normativo ed indicare eventuali provvedimenti che impongono la progettazione e l'adozione della Rete

N°	Strumento normativo (es. DGR, L.R. etc.)	Nome del provvedimento normativo
1	D.G.R. n.255 del 03/03/2009 BURP n.45 del 24/03/2009	Approvazione del Percorso diagnostico terapeutico per la cura dell'Artrite Reumatoide
2	D.G.R. n.2397 del 04/12/2009 BURP n.6 del 12/01/2010	Approvazione del "Percorso Diagnostico terapeutico per la cura dell'Osteoporosi"
3	Seduta n.161 del 15/04/2010 Senato della Repubblica XVI legislatura 2008-2013	Indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo (HIV, Tumore della mammella, Malattie Reumatologiche)
4	D.G.R. n.2080 Del 23/09/2011 BURP n.159 del 12-10-2011	DGR n°2994/210 "Piano regionale della prevenzione 2010-2012" – Modifica dell'Allegato 1. Approvazione del piano operativo – Pag 29160 Titolo del progetto: Realizzazione della rete di assistenza reumatologica e valutazione dell'impatto degli interventi per l'uso appropriato dei farmaci biologici dell'Artrite reumatoide di recente insorgenza (early arthritis)
5	D.G.R. n.2811 del 30/12/2014 BURP n.21 del 11/02/2015	Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvazione documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatologiche".
6	D.G.R. n.691 del 02/04/2015 BURP n.62 del 05-05-2015	D.G.R. n. 2811 DEL 30/12/2014 Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvazione documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatologiche" - INTEGRAZIONE
7	Ministero della Salute - Accordo Stato-Regioni n.160/CSR del 15/09/2016	Piano Nazionale Cronicità
8	Presidenza del Consiglio dei Ministri – Conferenza Stato Regioni - Rep.Atti n.181/CSR e 182/CSR del 26 ottobre 2017	Linee Progettuali per utilizzo da parte delle regioni delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale
9	DGR 12 gennaio 2018, n.26 BURP - n. 23 del 12-2-2018	Recepimento Accordi Stato - Regioni su obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale e obiettivi del Piano Sanitario Nazionale



FINALITÀ DELLA RETE

Le malattie reumatologiche sono patologie croniche e degenerative che comprendono malattie diverse fra di loro in termini di manifestazioni cliniche e sono aggravate da disabilità crescente e comorbidità cardiovascolare. Si suddividono in due principali gruppi: quelle legate a processi degenerativi o ad anomalie del metabolismo, del tessuto osseo (principalmente artrosi, osteoporosi e artropatie dismetaboliche) o genetiche e quelle connesse a un processo infiammatorio acuto o cronico determinato da anomalie del sistema immune (artriti settiche, artriti infiammatorie e malattie autoimmuni sistemiche o connettiviti).

Le malattie reumatologiche colpiscono almeno il 10% della popolazione generale, con una netta preferenza per il genere femminile e costituiscono la seconda causa più frequente di disabilità dopo le malattie cardiovascolari.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le malattie reumatologiche come la prima causa di dolore e disabilità in Europa, sottolineando come queste, da sole, rappresentino la metà delle patologie croniche ad alto potenziale di disabilità ed handicap.

Considerando la caratteristica cronicità di queste forme, il carattere evolutivo e progressivo delle alterazioni strutturali ossee e articolari (se non adeguatamente trattate), delle alterazioni legate ai danni d'organo (connettiviti/vasculiti) ed il progressivo aumento dell'indice di invecchiamento, come previsto dalle proiezioni demografiche, l'impatto economico e sociale delle malattie reumatiche, in Italia, aumenterà in maniera drammatica nei prossimi anni a causa della perdita dell'autosufficienza, la discontinuità lavorativa e un abbandono anticipato dell'impiego con inevitabili elevati costi sociali.

La disabilità ed i costi totali sono direttamente proporzionali allo stadio di progressione delle malattie reumatologiche: più avanzato è lo stadio e maggiori sono la disabilità ed i costi. Vi sono evidenze consolidate in letteratura che una diagnosi ed un trattamento corretto e precoce comportano:

- un miglioramento della prognosi con riduzione della disabilità e della comorbidità cardiovascolare,
- un miglioramento dell'aspettativa di vita;
- riduzione della mortalità delle complicanze delle malattie ossee (fratture).

Questo si traduce in un abbattimento dei costi indiretti legati alle complicanze ed alla disabilità, ma anche dei costi diretti perché una buona risposta clinica riduce anche la richiesta di terapia. Ciò è stato in particolare evidenziato per l'Artrite Reumatoide (AR).

Diventa quindi imperativo anche da un punto di vista etico perseguire una diagnosi e un trattamento i più precoci possibili.

Sia in Italia, che in altri paesi della Comunità Europea, il Reumatologo è considerato lo Specialista di riferimento per le malattie mediche dell'apparato locomotore anche se sono chiamati a visitare e curare pazienti con malattie dell'apparato locomotore specialisti diversi quali Chirurghi Ortopedici, Fisiatri e, in ambienti extra-istituzionali, perfino Osteopati e "Specialisti" di altra estrazione.

Questa condizione si traduce, così come emerso dall'indagine conoscitiva del Senato della Repubblica, in un estremo ritardo fra l'esordio dei sintomi e la consultazione di uno Specialista Reumatologo, ed è



ulteriormente complicata dalla distribuzione non uniforme delle Strutture Reumatologiche in Italia, con conseguente:

- mancanza o deficienza di strutture in alcune aree del territorio nazionale;
- migrazione sanitaria ed intasamento delle liste d'attesa dei Centri di Riferimento (cosiddetto effetto lago: strutture eccellenti con eccesso di afflusso, che, ricevendo troppi pazienti dall'esterno non riescono a fornire in tempi adeguati il servizio sul territorio di riferimento).

Lo Specialista in Reumatologia, è oggi chiamato, in ogni parte del mondo, ad assistere pazienti con

- malattie mediche confinate all'apparato locomotore stesso;
- malattie a prevalente espressione articolare, ma complicate da manifestazioni a carico di altri organi ed apparati e da un aumento della morbilità e della mortalità cardiovascolare;
- malattie autoimmuni sistemiche, in cui un impegno articolare non è sempre presente, ma costituisce spesso la manifestazione d'esordio.

La gestione dei pazienti reumatologici da parte dello specialista reumatologo è oggi in grado di assicurare l'appropriatezza gestionale per la peculiare preparazione (quali l'applicazione dei criteri clinimetrici più aggiornati, l'esecuzione di ecografie muscolo-scheletriche, la densitometria ossea DEXA e la capillaroscopia) cui vengono sottoposti durante gli anni di specializzazione tutti i reumatologi, al contrario di altre figure non specificamente formate in questa disciplina. Gli specialisti reumatologi, deputati dal SSN alla diagnosi e alla terapia delle malattie reumatologiche (artriti croniche e connettiviti/vasculiti), inoltre, utilizzano i farmaci biotecnologici già da 20 anni ed hanno acquisito nel corso del tempo una notevole esperienza e una particolare attenzione alla cultura dell'appropriatezza e della sicurezza, elementi fondamentali per il benessere del paziente e il contenimento dei costi che gravano sul SSN.

PESO DELLE COMORBIDITÀ

I pazienti con AR sono a rischio più elevato per molte comorbidity quali malattie cardiovascolari, ipertensione, diabete, malattie polmonari, depressione, osteoporosi, fratture ossee e tumori maligni.

Le comorbidity aumentano la mortalità e oltre a compromettere la qualità della vita ne influenzano la risposta al trattamento, aumentando nel contempo la complessità della gestione della AR e dei suoi costi. Possono addirittura essere considerate come un fattore predittivo negativo per il raggiungimento dell'obiettivo del trattamento, con un tasso di remissione o di bassa attività della malattia inferiore nei pazienti con AR e pluricomorbidity.

D'altro canto gli stessi pazienti, a causa della scarsa consapevolezza sociale di queste malattie, potrebbero attribuire minore importanza alla gestione della AR rispetto alle altre comorbidity e quindi essere indotti a non espletare le visite con i loro reumatologi. Così come, i medici possono anche loro essere riluttanti ad utilizzare le terapie per il timore di complicanze legate alle comorbidity. Sebbene comprensibile, questo tipo di ragionamento è controproducente dato che l'infiammazione sistemica associata all'AR può contribuire all'aumento delle comorbidity, come ad esempio le malattie cardiovascolari, per cui si instaurerebbe un circolo vizioso che potrebbe portare a causa dell'aumentata infiammazione sistemica ad un aggravamento non solo dell'artrite ma anche delle comorbidity. A tal



proposito i pazienti con AR dovrebbero essere incoraggiati ad eseguire regolarmente le visite reumatologiche per uno stretto controllo dell'attività della loro malattia, mirando alla remissione o alla bassa attività di malattia.

Un modello multidisciplinare di team di cura che include non solo reumatologi ma anche altri specialisti come cardiologi, pneumologi, psichiatri, fisiatri, psicologi, infermieri e fisioterapisti, lavorando insieme in alcune unità dedicate, potrebbe diventare un nuovo ideale di cura, con ruoli definiti in modo specifico per ogni membro della squadra.

Malattie Reumatologiche e malattie di genere

Colpendo maggiormente le donne e interessando spesso la fascia in età riproduttiva, ci sono anche ripercussioni della malattia sulla gravidanza e sulla natalità, con ulteriori costi sociali.

La gestione della gravidanza in corso di malattie reumatologiche presenta due aspetti peculiari: da un lato l'effetto della malattia e delle terapie utilizzate per il suo controllo sulla gravidanza stessa e sul feto e dall'altro le possibili conseguenze della gravidanza sull'attività della malattia della madre.

Si è oggi giorno in grado di identificare i fattori della malattia materna potenzialmente di rischio per il feto e di programmare il loro monitoraggio, riducendone le conseguenze. Analogamente conosciamo quali farmaci immunosoppressivi ed anti-reumatici possono o non possono essere somministrati durante la gravidanza, evitandone così gli effetti sul neonato.

In generale una malattia materna in fase di remissione stabile è la condizione necessaria per programmare una gravidanza che possa presentare un outcome positivo. In tal modo viene anche evitato il rischio che la gravidanza inneschi una riacutizzazione della malattia nella madre.

Il problema della maternità in corso di malattie reumatologiche richiede uno sforzo di coordinazione tra specialisti diversi (reumatologo, ginecologo, nefrologo, pediatra, etc..) e questo avviene sia nella pianificazione della gravidanza che nella gestione durante il suo decorso e nel monitoraggio della madre e del neonato durante il puerperio. La gestione dovrebbe avvenire in prima istanza a livello del territorio e successivamente in centri in grado di offrire l'assistenza specialistica necessaria.

MALATTIE RARE REUMATOLOGICHE

Le malattie rare in area reumatologica sono malattie che colpiscono un numero ristretto di persone e generano problemi specifici legati alla loro rarità. Sono malattie estremamente eterogenee, alcune anche molto gravi, croniche e progressive e possono rappresentare un osservatorio privilegiato sulle caratteristiche e sui meccanismi che sono alla base delle patologie più note e impattanti, dal lupus eritematoso, alla sclerodermia, alle vasculiti e alle miositi.

Esistono tuttavia altre malattie, ancora più rare come ad esempio le malattie autoinfiammatorie ereditarie/familiari, le malattie congenite del metabolismo osseo e condrocitario, del metabolismo glicolipidico, le sindromi malformative ossee per le quali non è ancora disponibile una cura efficace, ma numerosi trattamenti appropriati possono migliorare la qualità della vita delle persone affette.



Per altre sono disponibili conoscenze scientifiche e mediche molto limitate e per molte di esse mancano addirittura informazioni sulla loro origine e sui meccanismi patogenetici.

MALATTIE REUMATOLOGICHE IN ETÀ PEDIATRICA

Le malattie reumatologiche in età pediatrica comprendono patologie di tipo infiammatorio, infettivo (artriti settiche, post-infettive) e non infiammatorio (osteocondrosi, patologie periarticolari) ed hanno un grande impatto sociale e psicologico.

La prevalenza in Italia di tali patologie è molto incerta per la mancanza di studi specifici e può variare da 1-1,2 bambini ogni 1000 secondo alcuni, a 15-150 bambini ogni 100.000 soggetti di età inferiore a 16 anni secondo altri.

La patologia reumatica più frequente è di tipo infiammatorio ed è rappresentata dall'artrite idiopatica giovanile, che comprende diverse forme distinte. Le altre malattie infiammatorie che possono essere osservate in età infantile comprendono, le connettiviti, le vasculiti, le condriti, le uveiti idiopatiche, le malattie autoinfiammatorie, le cui caratteristiche comuni sono rappresentate dal decorso cronico, con una prognosi difficile da valutare per ogni singolo paziente, ma che comporta un rischio di sequele anche permanenti con un significativo impatto sulla qualità della vita dei bambini e dei loro familiari. Tali patologie, infatti, portano in maniera inevitabile ad una compromissione del grado di autosufficienza con sequele psico-sociali, specie al momento dell'adolescenza.

La presa in carico di tali patologie necessita di un controllo dell'infiammazione d'organo e dell'infiammazione sistemica, che può essere ottenuta mediante trattamenti che vanno instaurati precocemente e somministrati per lunghi periodi di tempo al fine di consentire una normale vita di relazione a bambini e adolescenti reumatici.

Diventa, quindi, essenziale la presenza di Percorsi Assistenziali dedicati, che comportino la presa in carico multidisciplinare (pediatra, reumatologo ed altre specialità pediatriche a seconda dell'interessamento d'organo) e considerato che in più della metà dei casi, la malattia perdura in età adulta, prevedano anche il passaggio dal reumatologo pediatra al reumatologo dell'adulto nell'ambito di visite ambulatoriali di transizione strutturate.

PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ

Il Piano Nazionale Cronicità sancito con l'accordo Stato-Regioni il 15/09/2016, nato con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della tutela delle persone affette da malattie croniche, attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, **la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure**, individua le malattie reumatologiche croniche quali malattie per le quali non ci sono atti programmatici specifici a livello nazionale. Tali finalità sono state ribadite nel successivo accordo Stato-Regioni del 26/10/2017 e recepite dalla Regione Puglia (BURP - n. 23 del 12-2-2018), che ha



posto tra gli obiettivi di carattere prioritario l'adozione di modelli avanzati di gestione delle malattie croniche.

DOMANDA DI SALUTE. CRITICITÀ

Nella maggioranza dei Paesi europei dove si stanno sperimentando strategie di riforma dei sistemi sanitari, il Territorio rappresenta il livello ottimale dove costruire un rapporto integrato tra servizi sanitari e servizi sociali, per assicurare ad ogni persona sia uguali opportunità di accesso ai servizi che la stessa qualità delle prestazioni, a prescindere dal luogo di residenza.

Il Territorio è pertanto la sede dove realizzare il Distretto integrato, snodo cruciale della salute e struttura in cui devono realizzarsi le Cure Primarie del cittadino. In quest'ottica di approccio integrato alla assistenza di pazienti cronici, fragili socialmente e tendenti alla disabilità, non si può dimenticare che in consolidati studi/esperienze internazionali sono ormai considerati come attori indispensabili delle cosiddette Chronic Care Disease Management Units (rete di unità di assistenza ai malati cronici) le Community Resources e i Medici di Famiglia. Nelle prime sono comprese le associazioni degli ammalati e le associazioni di volontariato la cui collaborazione coordinata è ormai una realtà nelle nazioni in cui l'e-Health non è più un sogno; fra i secondi, sono da inserire tutti i professionisti pienamente "informatizzati" che possano collaborare alla indispensabile attività di monitoraggio del territorio e delle famiglie da loro assistite per individuare in tempo utile l'insorgenza di malattie da avviare alla attenzione dello specialista. La disomogeneità cronica della assistenza reumatologica in Italia e la conseguente migrazione sanitaria determinano in ogni caso, sia nelle regioni o nelle ASL colpite dalla mobilità passiva, sia in quelle che devono affrontare il fenomeno della mobilità attiva un ritardo cronico nella erogazione delle prestazioni specialistiche. Ritardo che ha conseguenze di varia entità per i pazienti:

- piccole e temporanee, per i pazienti con reumatismi extra-articolari localizzati o con artrosi secondaria;
- maggiori per i pazienti con artrosi primaria, per quelli con fibromialgia (malattia per la quale il Ministero della Salute ha identificato il Reumatologo quale Specialista di riferimento);
- serie per l'1% della popolazione affetta da Artropatie da cristalli;
- gravissime sia sul piano della salute sia su quello dei costi per il singolo e la Società per quel 3% della popolazione generale affetto da Artrite Reumatoide, Spondilite Anchilosante, altre Spondiloartriti, Artrite Psoriasica, Malattie Autoimmuni Sistemiche.

Per questi pazienti, infatti, il ritardo diagnostico e terapeutico si traduce nella perdita della cosiddetta "finestra di opportunità", che è l'intervallo di tempo a partire dall'esordio della malattia nel corso del quale è possibile ottenere la remissione di malattia, anche con i soli farmaci modificanti il decorso della malattia tradizionali (i cosiddetti DMARDs) senza ricorrere ai farmaci biotecnologici. Non meno importante è, nei pazienti già in terapia, la mancata applicazione del Treat to Target e del Tight Control, strategie terapeutiche fondamentali per la moderna gestione del paziente in terapia con farmaci biotecnologici in grado di offrire una assistenza qualitativamente in linea con gli standard di cura europei.



La qualità dell'assistenza rappresenta, infatti, un fattore determinante per promuovere l'equità e ridurre le disomogeneità territoriali nell'accesso alle prestazioni sanitarie da parte dei cittadini, in molti casi costretti a spostarsi (mobilità passiva) nelle regioni nelle quali l'offerta sanitaria è programmata in maniera più efficiente e con una maggiore attenzione alla qualità delle cure.

La mobilità passiva extra-regionale reumatologica che esprime l'indice di fuga da una Regione, si localizza soprattutto nei territori di confine, in quelle aree dove l'assistenza reumatologica non ha ancora trovato una piena e completa strutturazione sia per via della commistione dei reumatologi che prestano la loro prevalente attività lavorativa nei reparti di medicina e sia per la scarsa presenza dei reumatologi nelle realtà distrettuali. Ciò comporta una scarsa accessibilità al sistema ed una maggiore lunghezza delle liste di attesa.

CONFINI DELLA RETE

Stato dell'arte

Con **D.G.R. n.2811 del 30/12/2014** è stata istituita la Rete dei Centri di Assistenza Reumatologica sul modello Hub & Spoke, affiancato ad un percorso diagnostico-assistenziale (PDTA) appropriato per il paziente affetto da malattie reumatologiche e specificatamente per i pazienti affetti da artriti croniche. Con tale delibera è stata stabilita l'individuazione di un centro Hub e 10 centri spoke della rete assistenziale specialistica reumatologica nella speranza che questa potesse fornire una risposta "normalizzatrice", al problema sociale delle malattie reumatologiche ad alto rischio di evoluzione invalidante, e si potesse, in seguito, completare la rete assistenziale (avendo l'obiettivo di una "densità" ottimale di un ambulatorio specialistico territoriale ogni 100.000 abitanti) mediante una distribuzione più capillare di ambulatori dedicati allo screening di primo livello delle patologie più comuni, sicuramente meno gravi delle forme sistemiche, ma che contribuiscono in maniera non trascurabile all'affollamento dei centri di primo intervento e di pronto soccorso, costituendo una parte importante della massa di soggetti portatori di domanda di salute insoddisfatta.

Con successiva **DGR n.691 del 2 aprile 2015**, a seguito delle istanze prevenite dalle Aziende Sanitarie, è stata approvata la nuova rete regionale dei centri di Assistenza reumatologica sul modello Hub & Spoke, a modifica di quella approvata con DGR n.2811/2014, con individuazione di:

- a) 19 Centri Hub abilitati alla eleggibilità del paziente al trattamento con i farmaci biologici, nonché alla presa in carico dei pazienti con patologie reumatologiche e alla gestione ordinaria delle patologie croniche reumatologiche;
- b) 25 Centri Spoke ovvero Ambulatori per la presa in carico e trattamento dei pazienti con patologie reumatologiche, che assolvono alla funzione di gestione ordinaria delle patologie croniche reumatologiche;
- c) 1 Coordinamento Regionale istituito presso l'Area delle Politiche per la Promozione della Salute delle Persone e delle pari Opportunità (PAOSA), ma mai formalmente nominato con provvedimento del Dirigente del servizio PAOSA, con compiti di Coordinamento della rete, raccolta dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche e sulle artriti idiopatiche giovanili, raccolta dati relativi al consumo e all'uso appropriato dei farmaci di fondo specie delle terapie biotecnologiche ad alto costo sia nelle forme di recente insorgenza che nelle forme croniche, predisposizione di protocolli operativi per adozione di Linee guida, individuazione di indicatori



specifici dell'applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), costituzione del Registro regionale di Patologia, monitoraggio della Rete regionale con possibilità di proporre all'Assessorato al Welfare-Servizio PAOSA l'inserimento nella predetta Rete di nuovi Centri di Assistenza Reumatologica.

Interventi proposti

Il mutato contesto socio-epidemiologico, con il costante incremento di situazioni di fragilità sanitaria e sociale, impone una riorganizzazione dell'assistenza sanitaria che promuova, attraverso nuovi modelli organizzativi integrati, percorsi di presa in carico della cronicità basati sulla medicina di iniziativa con il coinvolgimento di tutti gli stakeholder interessati.

A tal fine **si propone** di implementare un processo di **riorganizzazione della rete di assistenza reumatologica**, integrando l'assistenza ospedaliera e quella territoriale, puntando a una visione complessiva dell'assistenza, secondo una logica orizzontale per patologia, centrata sui bisogni di salute dei cittadini in partnership con i pazienti e i loro caregiver in un contesto familiare o di comunità che garantisca il coordinamento e la continuità delle cure anche con gli altri setting assistenziali. Fondamentali per la realizzazione di tale sistema sono il supporto informatico per la raccolta e l'elaborazione dei dati e la telemedicina.

Compito dei nodi della rete è la presa in carico e la gestione del paziente in rapporto al livello di complessità clinica del paziente, alle diverse fasi di malattia e alle necessità terapeutiche dei pazienti.

L'organizzazione della rete in Hub and Spoke su 3 livelli con l'ausilio anche di Team multidisciplinari, è quella che al momento consente una maggiore efficienza gestionale e organizzativa con individuazione dei seguenti compiti:

- **Livello 1. Centri Spoke:** localizzati in strutture pubbliche caratterizzate dalla presenza di specialista in reumatologia, con gestione di casi clinici che non necessitano di terapia con farmaci complessi, individuazione di pazienti con artrite in fase precoce (early arthritis) e presa in carico dei pazienti per la gestione ordinaria delle malattie reumatologiche. Lo specialista reumatologo del centro spoke deve essere partecipe alla rete d'assistenza reumatologica sia con l'individuazione dei pazienti affetti da malattie reumatologiche e malattie rare, sia con il monitoraggio del proprio paziente affetto da una patologia reumatologica oggetto di trattamento con farmaci complessi in sinergia e in accordo con il centro Hub. Il centro spoke può inviare pazienti complessi che necessitano di ricovero ospedaliero presso i centri Hub con posti letto di degenza ordinaria.
- **Livello 2. Centri Hub senza posti letto di degenza ordinaria:** localizzati in strutture pubbliche caratterizzate dalla presenza a tempo pieno in pianta organica di specialisti in reumatologia dedicati con una congrua numerosità dei casi trattati (almeno 2400 prestazioni per medico per anno), con attività di Day-Service e/o Day Hospital e presa in carico di pazienti segnalati dallo spoke e di pazienti che necessitano di terapie con farmaci complessi sottoposti a monitoraggio e/o farmaci ad infusione endovenosa, gestione dei pazienti con artrite in fase precoce (early arthritis) con monitoraggio della terapia di I e II livello, gestione integrata del paziente con impegno multidisciplinare (come ad esempio Ambulatorio condiviso CROSS - Delibera Giunta regionale n.1934 del 30/10/2018 – BURP n.151 del 26-11-2018 Regione Puglia), attività di diagnostica strumentale (ecografia muscolo-scheletrica e capillaroscopia), attestazione di malattia rara



reumatologica (nel rispetto della DGR 1491/2017 e DGR 329/2018), presa in carico in termini di gestione terapeutica dei pazienti con malattia rara reumatologica segnalati dai centri Hub di 3°livello.

- **Livello 3. Centri Hub con posti letto di degenza ordinaria** (Unità Operative Complesse di Reumatologia): localizzati in strutture pubbliche di alta qualificazione professionale e tecnologica dotati di posti letto in ambito reumatologico, con attività di Day-Service e/o Day Hospital e presa in carico di pazienti segnalati dai centri Hub di II livello, o direttamente dei centri spoke, che necessitano di ricovero specie per i pazienti affetti da artriti, connettiviti, vasculiti o malattie rare reumatologiche con importante compromissione viscerale, gestione dei pazienti sottoposti a terapia con farmaci ad infusione endovenosa, gestione dei pazienti con artrite in fase precoce (early arthritis) e gestione della terapia di I e II livello, gestione integrata del paziente con impegno multidisciplinare (Ambulatorio condiviso CROSS - Delibera Giunta regionale n.1934 del 30/10/2018 – BURP n.151 del 26-11-2018 Regione Puglia), attività di diagnostica strumentale (ecografia muscolo-scheletrica, ecografia polmonare, capillaroscopia, densitometria DEXA), diagnosi, terapia e attestazione di malattia rara reumatologica nel rispetto della DGR 1491/2017 e DGR 329/2018. La prosecuzione della terapia di malattia rara potrà anche essere delegata da tale centro ai centri Hub di 2°livello purché in possesso dei requisiti tecnico strumentali già definiti con la DGR 2811/14 e la DGR 691/15 e successivamente elencati in altro paragrafo di questo documento.

In una logica di continuità assistenziale, il mancato potenziamento delle strutture territoriali, o la mancata organizzazione in rete, ha forti ripercussioni sull'utilizzo appropriato dell'ospedale.

L'integrazione/interazione funzionale tra le strutture territoriali e le strutture ospedaliere, riveste, infatti, un ruolo centrale nel regolamentare i flussi sia in entrata che in uscita dall'ospedale. Relativamente ai flussi in entrata, è evidente il ruolo di filtro che le strutture territoriali svolgono nel contenimento dei ricoveri ospedalieri inappropriati; per quanto riguarda i flussi in uscita assumono primaria importanza meccanismi organizzativi quali le dimissioni protette o l'utilizzo delle stesse strutture sanitarie a valenza territoriale, in grado di assicurare l'opportuna continuità di assistenza.

ANALISI DELLA DOMANDA

Si stima che solo in Italia oltre 5 milioni di persone soffrano di malattie reumatologiche e di queste circa 734.000 presentino le forme più severe e disabilitanti; colpiscono maggiormente la donna con una preponderanza sino a nove volte maggiore rispetto all'uomo.

Se non controllate farmacologicamente in maniera adeguata, le malattie reumatologiche si associano a progressiva disabilità e comparsa di patologie associate dall'ictus cerebrale all'infarto, con progressiva perdita di autosufficienza e conseguente compromissione della qualità della vita ed elevati costi sociali.

Si ritiene che in Italia la spesa farmaceutica relativa alle malattie reumatologiche sia di circa 1,5 miliardi di euro e di circa 3 miliardi in termini di perdita di produttività. Il costo socio-sanitario globale è significativo sia come costi diretti sia come costi indiretti legati alla disabilità ed all'incapacità lavorativa



conseguenti. Tra perdita di produttività, care-giver e cure informali, si stima che il totale dei costi indiretti si attesti a circa i 2/3 dei costi totali, con solo 1/3 dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale mentre il costo annuo medio per paziente è di 8.000 euro.

Mancano dati epidemiologici nella Regione Puglia, relativi alla distribuzione delle malattie reumatologiche anche per singola patologia, né possono avere un criterio di valenza efficace la distribuzione dei codici di esenzione per patologia in quanto non rispondenti alla multiforme realtà clinica che caratterizzano le patologie reumatologiche a fronte delle poche malattie riconosciute e del mancato riconoscimento della patologia artrosica che rappresenta una delle determinati patologiche più rilevanti nelle malattie reumatologiche. Non meno importante è la particolare diffusione della Fibromialgia (2-4% della popolazione secondo le ultime stime) dove lo specialista reumatologo è il referente principale, anch'essa non riconosciuta nel novero delle patologie in regime di esenzione ticket. Dati che tuttavia possono essere raccolti attraverso l'attivazione e l'istituzione dei Registri di patologia utili per il monitoraggio e il funzionamento della rete.

ANALISI DELL'OFFERTA

Con **DGR n.691 del 2 aprile 2015** pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Puglia - n. 62 del 05-05-2015 venivano identificati i centri Hub e Spoke nella Rete di assistenza reumatologica pugliese.

Le attività di tali centri si sono concretizzate con l'offerta delle prestazioni i cui codici sono elencati in Allegato 1 nei centri della Rete e che saranno oggetto di monitoraggio semestrale ai fini della verifica dei flussi di attività da parte del coordinamento regionale.

ICT, NETWORKING E CRF ELETTRONICA. TELEMEDICINA

Le evidenze che emergono da valutazioni farmaco-economiche dimostrano in maniera inequivocabile che una adeguata raccolta di dati clinici e terapeutici migliorano non solo l'outcome clinico e terapeutico ma anche la sostenibilità del sistema. Difatti, elemento unificante della maggior parte dei centri è stato l'utilizzo di una Cartella Clinica informatizzata (cosiddetta Cartella Carlino) già in uso presso la maggior parte dei centri Hub della attuale rete reumatologica pugliese che ha permesso non solo di offrire una assistenza qualificata ed omogenea su tutto il territorio regionale, ma anche di raccogliere dati utili per la valutazione della efficacia delle terapie e della qualità di vita dei pazienti.

La Cartella Clinica informatizzata è una cartella dotata di elevata configurabilità, strumenti di accelerazione del processo di data entry con autenticazione e tracciamento delle utenze il cui semplice utilizzo consente di archiviare, consultare e ricercare dati e immagini, calcolare automaticamente i più comuni e utilizzati indici clinimetrici e i Patient Reported Outcome (PRO) indispensabili non solo per il calcolo dell'attività di malattia ma anche per l'adozione di decisioni terapeutiche da parte del medico. I vari report sono configurabili con possibilità di refertazione ed esportazione dei dati in formato Pdf, Excel, Access, ODBC,



XML. La cartella consente infine, di collegare in rete tutti i centri dotati di tale strumento. Elemento qualificante di tale cartella è la possibilità di supportare elettronicamente lo sviluppo di un PDTA digitale.

L'emergenza COVID ha reso, inoltre, urgente ed indispensabile, una modalità di erogazione dei servizi di assistenza sanitaria che prevedano il ricorso a tecnologie innovative (Information and Communication Technologies o ICT) in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovino nella stessa località. Attraverso l'utilizzo della cartella clinica elettronica e/o di una App per smartphone è possibile realizzare una trasmissione di informazioni e dati di carattere medico sotto forma di testi, questionari (PRO) immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, diagnosi, terapia, monitoraggio e gestione dei pazienti (Telemedicina).

In tal modo il medico può dare indicazioni e contribuire al percorso diagnostico-terapeutico, senza dover necessariamente incontrare il paziente in prima istanza, basandosi quindi sulla storia clinica raccontata o raccolta dal paziente stesso (sintomi, disturbi, segni), sugli esami già effettuati (referti e immagini diagnostiche), sulla personale elaborazione dei PRO e sui dati presenti in cartella clinica.

SWOT ANALYSIS

PUNTI DI FORZA	PUNTI DI DEBOLEZZA
1) Cartella clinica reumatologica informatizzata, già in uso, presso la maggior parte dei centri 2) BIOPURE: registro pugliese per utilizzo dei biologici 3) PDTA malattie reumatologiche già condiviso e autorizzato dalla regione Puglia	1) Non adeguata e uniforme assegnazione incarichi di assistenza reumatologica nelle diverse ASL 2) Mancata presa d'atto e attuazione del PDTA da parte delle varie aziende sanitarie locali 3) Scarsità delle procedure di integrazione multidisciplinare su patologie condivise
OPPORTUNITA'	MINACCE
1) Attivazione del Registro di patologia 2) Monitoraggio della appropriatezza prescrittiva 3) Controllo della spesa farmaceutica 4) Riduzione della mobilità passiva extra-regionale 5) Programmi di supporto a domicilio dei pazienti affetti da malattie reumatologiche. 6) Telemedicina	1) Allungamento liste di attesa 2) Mancata individuazione delle artriti in fase d'esordio e perdita della cosiddetta "finestra di opportunità", 3) Mancata applicazione del Tight control e Treat to target 4) Incremento mobilità passiva extra-regionale

Commento esplicativo dei risultati della Swot Analysis

Sebbene i punti di forza della attuale rete reumatologica siano stati in grado di fornire una assistenza qualificata con un percorso ben definito in linea con le vigenti raccomandazioni internazionali per la presa in carico dei pazienti affetti da malattie reumatologiche croniche, specie di quei pazienti bisognevoli di terapia con farmaci biotecnologici o dei pazienti con una elevata compromissione della qualità della vita (osteoporosi), non si sono ancora concretizzate, nelle varie ASL, tutte le condizioni necessarie per l'implementazione strutturata del PDTA deliberato con DGR n.2811 del 30/12/2014 che non può basarsi



soltanto su un rapporto di tipo amicale tra i vari componenti della rete o tra i vari ambiti istituzionali sanitari. Inevitabilmente questo si riflette sull'allungamento delle liste di attesa e sul mancato riconoscimento della cosiddetta "finestra di opportunità" terapeutica.

STRUTTURA E GOVERNANCE DI RETE

Attesa la sostanziale rispondenza del modello di offerta alle esigenze di salute della popolazione pugliese, occorre definire il modello di governance, le interconnessioni tra le strutture e i percorsi dei pazienti, al fine di intervenire sugli aspetti di variabilità che sono stati riscontrati nell'analisi dei dati, in particolare in termini di contenimento della mobilità passiva e di accesso appropriato alle migliori cure. La consolidata attitudine che tradizionalmente le UO Reumatologiche pugliesi hanno sviluppato alla sinergia e alla collaborazione suggerisce di selezionare un modello di rete di tipo collaborativo, in cui i nodi della rete, rappresentati dalle Unità Operative Complesse e Semplici della Regione Puglia, svolgono funzioni paritarie secondo standard predefiniti di funzionamento e organizzazione e convergono su una governance condivisa gestita attraverso il coordinamento regionale.

IL COORDINAMENTO REGIONALE

Il coordinamento regionale è rappresentativo delle componenti istituzionali, professionali e dei principali stakeholder. Al coordinamento regionale spetta:

- Garantire il governo e l'integrazione organizzativa e professionale di tutte le componenti e i professionisti coinvolti nella rete;
- Predisporre il **Piano di Rete**, definendo le modalità organizzative, gli strumenti e le risorse per il raggiungimento degli obiettivi fissati;
- Implementare e monitorare i PDTA già elaborati e promuovere lo sviluppo di nuovi PDTA a valenza regionale;
- Predisporre protocolli operativi per adozione di Linee guida, raccolta dati relativi all'uso appropriato dei farmaci di fondo e raccolta dati epidemiologici sulle malattie reumatiche, sulle artriti idiopatiche giovanili e sulle malattie rare reumatologiche anche ai fini della costituzione del Registro regionale di patologia
- Definire gli indicatori di processo, di appropriatezza e di esito e, sulla base di questi, verificare il raggiungimento degli obiettivi;
- Approvare la relazione annuale delle attività svolta da ciascuna delle componenti della rete;
- Definire il piano delle attività di formazione e aggiornamento;
- Definire il piano della ricerca scientifica e sperimentale.
- proporre l'inserimento nella predetta Rete di nuovi Centri di Assistenza Reumatologica.



Il coordinamento regionale è costituito da:

- un rappresentante del Dipartimento Promozione della Salute, del benessere sociale e dello sport per tutti, competente per le reti cliniche;
- un rappresentante di A.Re.S.S.Puglia (referente per le reti cliniche);
- il delegato regionale pro tempore della S.I.R. Puglia e i direttori pro-tempore delle UOC di Reumatologia della Regione Puglia;
- un rappresentante designato dalle Associazioni di volontariato.

Il coordinamento regionale dovrà designare a maggioranza relativa in occasione della riunione di insediamento:

- un Coordinatore Operativo, di riconosciuta autorevolezza scientifica, garante della eticità dei comportamenti del coordinamento, responsabile della convocazione e del corretto funzionamento del coordinamento, custode del rispetto del presente regolamento e incaricato della progettazione e istruzione dell'indirizzo scientifico della Rete.
- Il Coordinatore Operativo sarà nominato con atto dirigenziale dal Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per tutti della Regione Puglia, dura in carica tre anni, rinnovabili, salvo dimissioni o decadenza decisa dal Coordinamento. I suoi compiti sono:
 - supporto per l'implementazione e il monitoraggio delle attività delle Rete, dei Programmi Trasversali e dei Progetti Sperimentali, la cui composizione è decisa dal Coordinamento Regionale di Rete;
 - proporre la costituzione di Gruppi di Lavoro di valenza regionale su specifici temi del Piano di Rete: i Gruppi di Lavoro sono composti da tutti o alcuni componenti della Unità di coordinamento Rete, che possono avvalersi anche di uno o più referenti dei centri Hub di II livello e di esperti esterni;
 - monitorare le funzioni esecutive delle decisioni assunte dal Coordinamento di Rete;
 - avvalersi di un Ufficio di Staff con funzioni di segreteria e di supporto per l'implementazione e il monitoraggio delle attività delle Rete, dei Programmi Trasversali e dei Progetti Sperimentali, la cui composizione è decisa dal Coordinamento di Rete e formalizzata dal Coordinatore operativo di Rete.

I ruoli di Coordinatore Operativo e di ufficio di Staff sono esercitati, come anche quelli degli altri componenti del coordinamento, a titolo gratuito.

L'Unità di Coordinamento di Rete si riunisce almeno bimestralmente, salvo la necessità di ulteriori convocazioni per problematiche urgenti, su decisione del Coordinatore Operativo o di almeno tre dei componenti.

Ai lavori del Coordinamento, qualora ritenuto necessario, potranno partecipare rappresentanti aziendali (Direttori Sanitari, Direttori di Distretto, Direttori di Struttura Complessa, etc.), uno o più



referenti dei centri Hub di II livello e/o specialisti esterni di altre discipline per discutere argomenti di carattere specifico o svolgere attività di audit. Le eventuali attività degli specialisti, senza oneri aggiuntivi per il bilancio regionale, al netto di eventuali rimborsi spese per missioni, dovranno essere formalizzate dal coordinamento delle Rete Regionale.

IL PIANO DI RETE

Il Piano di Rete deve essere coerente con le linee di indirizzo regionali, deve contenere gli obiettivi generali e specifici di programmazione delle attività su base annuale, coerenti con le risorse disponibili, e deve essere articolato sulla base di indicazioni operative corredate dalle tempistiche di realizzazione e di relativi indicatori per il monitoraggio e la verifica. Il Piano di Rete deve riportare analiticamente i compiti e le funzioni delle diverse componenti della Rete che concorrono al raggiungimento degli obiettivi generali e specifici. Il Piano di Rete, una volta validato dal coordinamento regionale, deve essere trasmesso alle Direzioni strategiche delle Aziende ed Enti del SSR per l'attuazione delle misure di competenza. Il Piano di Rete deve essere sottoposto a revisione periodica, almeno annuale, sulla base dell'aggiornamento dei bisogni di salute e delle eventuali criticità, del grado di attuazione degli obiettivi, prevedendo le azioni correttive e di miglioramento.

FABBISOGNO DIFFERENZIATO PER PROVINCIA

Considerando che almeno il 10% della popolazione generale è interessato dalle malattie reumatologiche, di cui 1,2% riguardano le forme di artriti croniche e le connettiviti e il restante 8,8% le altre forme tra cui artrosi, osteoporosi, fibromialgia, gotta etc. e considerando la valutazione della numerosità della popolazione della regione Puglia distribuita nelle varie province è possibile fare una stima del numero medio di visite necessarie per anno/per provincia. Mentre per le forme artrosiche è possibile prevedere una visita annua, per le artriti e/o connettiviti è necessario prevedere una media di almeno 4 visite annue.

Prov.	n°abitanti	N° pazienti stimati Artriti/Connettiviti croniche (1.2%)	Media Visite necessarie per anno (x4)	N° pazienti stimati altre patologie croniche (8.8%)	Viste necessarie per anno (x1)	Totale visite stimate per anno per provincia
FG	630.851	7.570	30.280	55.514	55.514	85.794
BA	1.264.000	15.168	60.672	111.232	111.232	171.904
BAT	393.534	4.722	18.889	34.630	34.630	53.519
BR	398.661	4.783	19.135	35.082	35.082	54.217
TA	586.061	7.032	28.130	51.573	51.573	79.703
LE	804.239	9.650	38.603	70.773	70.773	109.376

N° Giorni x anno= 365



Considerando 55 domeniche, 28 gg Aggiornamento, 32 gg Ferie, 10 giorni festività = 125 giorni da detrarre ai gg lavorativi (365-125=240). Considerando il tempo medio di prima visita, tele-visita, controllo, prestazione strumentale, artrocentesi /infiltrazione articolare, sono stimabili 10 prestazioni al giorno per reumatologo. Pertanto: giorni lavorativi effettivi = 240 x 10 prestazioni al giorno per medico = 2400 prestazioni annue per medico

Per quanto riguarda il personale da garantire nelle Unità Operative si rimanda ai Piani di Fabbisogno approvati dalla Giunta regionale.

Uno dei motivi di scarsa aderenza alle prescrizioni del medico che rappresentano la principale causa di non efficacia delle terapie farmacologiche, associata ad un aumento degli interventi di assistenza sanitaria, della morbilità e della mortalità, rappresentando quindi un danno sia per i pazienti che per il sistema sanitario e per la società è la **disomogenea distribuzione dell'assistenza nei vari centri in rapporto al bacino di utenza.**

Pertanto per la individuazione dei centri Hub e Spoke è necessario considerare diversi fattori come la distribuzione della popolazione (inclusa la popolazione pediatrica) per provincia, la conformazione orografica del territorio pugliese, la necessità di strutture dotate di degenza (posti letto) per il ricovero di acuzie, definizioni diagnostiche e gestione delle patologie rare di pertinenza reumatologica e non ultimo le professionalità esistenti.

In base alla popolazione considerata e ponendosi l'obiettivo di fornire una adeguata assistenza attraverso una distribuzione capillare di ambulatori spoke dedicati allo screening di primo livello delle patologie reumatologiche più comuni, ma che contribuiscono in maniera non trascurabile all'affollamento dei centri di primo intervento e di pronto soccorso e basandosi su un criterio di prossimità che prevedrebbe la presenza di un Hub ogni 300 mila abitanti, e sulla base dei centri Hub e Spoke già identificati dalla **DGR n.691 del 2 aprile 2015** si rimanda ad un successivo provvedimento di Giunta regionale di aggiornamento della rete, sulla base delle proposte pervenute dalle Direzioni strategiche delle Aziende sanitarie e valutate dal Tavolo tecnico regionale.

I centri Hub pediatrici andrebbero localizzati in due dei maggiori centri ospedalieri pugliesi Bari e Lecce dove già esistono specialisti in grado di dare qualificate risposte professionali alle esigenze dei pazienti pediatrici e gestire la successiva transizione verso il reumatologo dell'adulto.



STIMA REQUISITI STRUTTURALI, ORGANIZZATIVI E TECNOLOGICI

Il possesso dei requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi è una condizione indispensabile per l'organizzazione della rete in Hub and Spoke.

REQUISITI STRUTTURALI

- ✓ **Centri Spoke e Centri Hub 2°livello senza posti degenziali:** requisiti strutturali conformi alle Normative Nazionali di riferimento del 14/01/1997 e al Regolamento regionale n.3 del 13/01/2005.
- ✓ **Centri Hub 3°livello con posti letto di degenza ordinaria (Super Hub):** presenza di posti letto di Reumatologia ai sensi dei vigenti regolamenti regionali.

REQUISITI ORGANIZZATIVI

- ✓ **Centri Spoke:** specialista in Reumatologia ed infermiere, in numero congruo alle attività ambulatoriali già svolte nel territorio e all'epidemiologia delle malattie reumatologiche della ASL di appartenenza, secondo indicazioni delle Direzioni Strategiche.
- ✓ **Centri Hub 2°livello, senza posti letto degenziali:** specialisti in Reumatologia, infermieri e OSS in numero congruo alle esigenze del territorio, alle funzioni assistenziali ed i requisiti tecnologici dello stesso Hub, e presenza di formali atti autorizzativi da parte del Direttore generale della ASL, Azienda Ospedaliera, IRCCS, Ente Ecclesiastico. Nei centri Hub di reumatologia pediatrica deve essere presente un pediatra con qualificata e verificata esperienza in reumatologia pediatrica e la prescrizione dei farmaci biologici deve essere effettuata da pediatra con qualificata e verificata esperienza in reumatologia. Presenza di una congrua numerosità dei casi trattati.
- ✓ **Centri Hub 3°livello con posti letto di degenza ordinaria:** la dotazione organica di specialisti in reumatologia delle UOC di Reumatologia rinviene dalla programmazione dei piani sanitari regionali in rapporto all'elevata qualificazione professionale e tecnologica di tali centri comprovata anche dalla casistica (DRG) che insiste nella azienda sanitaria.
Nei Centri Hub al fine di garantire un servizio qualitativamente efficace e sicuro per i pazienti che devono essere sottoposti a terapia infusione endovenosa si rende necessaria garantire la presenza di un Servizio di Anestesia e Rianimazione con personale attivo o reperibile negli orari di ambulatorio ovvero postazione di 118 medicalizzata, nei tempi e nei termini di legge previsti per la reperibilità ospedaliera.

REQUISITI TECNOLOGICI

- **Centri Spoke:** tecnologie e dotazioni strumentali secondo le normative di riferimento per le attività ambulatoriali.
- **Centri Hub:** Ecografo, Video-Capillaroscopio, Densitometria DEXA (anche se presente in sede aziendale), Pompa da infusione, Kit di primo soccorso e Carrello per le emergenze fornito di



materiale per ventilazione (AMBU) e intubazione, Farmaci per emergenze. Sistema di raccolta dati demografici, clinici e di risposta terapeutica operata mediante cartella clinica informatizzata e la verifica dei dati di appropriatezza clinica ed appropriatezza economica secondo le disposizioni regionali in materia di utilizzo appropriato delle risorse economiche.

Si rimanda al piano ospedaliero di riordino della rete ospedaliera.

STIMA DEI COSTI DELLA RETE

Essendo una rete già strutturata per la maggior parte dei centri, gli unici costi sono quelli del personale che deve essere implementato nei centri Hub e Spoke dove carente.

MODALITA' DI GESTIONE OPERATIVE DELLA RETE

Le modalità di gestione operative sono quelle stabilite nel PDTA deliberato dalla regione Puglia con D.G.R. n.2811 del 30/12/2014 pubblicata sul BURP n.21 del 11/02/2015 che riguarda la gestione delle artriti croniche e l'early arthritis per l'età adulta (allegato 2 e 3). Per l'età pediatrica si propone una Flow chart esplicativa specifica per la gestione del percorso in ambito pediatrico (allegato 4 e 5).

In tali percorsi è contemplata la possibilità di ricorrere alla assistenza in regime di degenza nelle strutture di ricovero in ambito reumatologico da parte dei centri Hub/Spoke della rete con l'obiettivo di ottimizzare la gestione dei flussi dei pazienti all'interno delle strutture ospedaliere dal momento di primo accesso sino alla fase finale di dimissione e gestione del post-acuto.

I compiti delle persone che collaborano all'interno della rete saranno noti a tutti i colleghi, con una condivisione degli impegni e delle conoscenze, senza una rigida suddivisione tra i vari compartimenti. L'organizzazione per processi fa in modo che ogni struttura eserciti un autocontrollo sul proprio lavoro senza appoggiarsi a supervisori ad ogni livello gerarchico in modo che si lavori per rispettare obiettivi ben definiti e ben chiari a tutti. I risultati raggiunti saranno documentati e periodicamente monitorati, confrontandoli con obiettivi di miglioramento sempre nuovi.

In quest'ottica è possibile prevedere un percorso virtuoso che porti il sistema anche alla richiesta di accreditamento da parte di enti terzi che certifichino la qualità di almeno una parte dei percorsi utilizzati per l'erogazione delle prestazioni sanitarie da parte delle strutture che compongono la rete.



PDТА REGIONALI DA IMPLEMENTARE NELLA RETE

Di seguito si propongono i PDТА del paziente reumatologico, adulto e pediatrico, in modalità standard.

- PDТА delle malattie reumatologiche (early arthritis/artriti croniche) già approvato con D.G.R. n.2811 del 30/12/2014, come riproposto in allegati 2 e 3 e che andrebbe implementato e sviluppato nelle varie ASL.
- PDТА per la gestione delle artriti croniche in ambito pediatrico come proposto in allegati 4 e 5.

In Appendice 1 si propone il percorso per la Gestione ambulatoriale del paziente reumatologico con sospetto Covid.

PDТА DA SVILUPPARE

- PDТА per la gestione della Gravidanza nelle malattie reumatologiche
- PDТА per la gestione delle Connettiviti e Vasculiti sistemiche
- PDТА per la gestione della Sclerodermia
- PDТА per le Malattie Rare
- PDТА per la Fibromialgia
- PDТА per la gestione dell'Osteoporosi e malattie metaboliche dell'osso
- PDТА per la gestione delle comorbidità cardiovascolari nelle artriti croniche
- PDТА per la transizione dei pazienti con malattie reumatologiche dall'età pediatrica a quella adulta

PROCESSO DI AUDIT DELLA RETE

- Corsi periodici di Formazione di livello regionale anche in modalità multidisciplinare per gli operatori (centri Hub e Spoke) della rete
- Corsi periodici di Formazione di livello regionale anche in modalità multidisciplinare per i medici di medicina generale aderenti alla rete
- Riunioni semestrali del centro di Coordinamento Regionale, formato dai rappresentanti dei centri Hub, per una verifica dello stato di attuazione del processo gestionale, al fine di ottenere una raccolta dati esaustiva che permetterà di evidenziare gli obiettivi mancati e le discordanze in generale, indagando sulle cause e prospettando soluzioni.

Il processo di auditing si concretizzerà nella elaborazione di una relazione, dalla quale emergeranno importanti spunti per il miglioramento dei processi, della gestione o dello stato della rete.

FARMACI: PRESCRIZIONI ED EROGAZIONE

Si rimanda alle disposizioni della competente Sezione regionale in materia di Politiche del Farmaco



RAPPORTI INTER-REGIONALI E INTER-ISTITUZIONALI (Es. ACCORDI DI CONFINE)

- L'adozione di criteri condivisi tra i vari centri reumatologici pugliesi e l'utilizzo di una cartella clinica informatizzata comune potrebbe dare il via alla costituzione di una rete assistenziale interregionale e nazionale. Già al momento la cartella clinica viene condivisa da tutti i centri nazionali aderenti al GISEA (Gruppo Italiano di Studio per le Early Arthritis) ed ha prodotto in termini scientifici diverse pubblicazioni su riviste di carattere internazionale
- L'adozione del PDTA tra i vari centri, consentirà inoltre di identificare più facilmente e convogliare presso i centri di riferimento i pazienti con patologie rare reumatologiche.
- Integrazione dei centri deputati alla diagnosi e trattamento delle malattie rare reumatologiche con i centri della Rete delle malattie rare
- Le associazioni dei pazienti sono una delle componenti formalmente riconosciute dalla rete attraverso l'attiva partecipazione ai livelli rappresentativi e direzionali. Si possono anche individuare percorsi di gestione e di cura in cui il volontariato, accreditato dalla rete, possa svolgere specifiche funzioni di collaborazione e/o completamento dell'offerta istituzionale.
- La ricerca clinica è parte integrante della Rete e si avvale delle sue articolazioni e della sua casistica per trasferire a tutti i suoi componenti i risultati raggiunti e le innovazioni prodotte.

DIMISSIONI PROTETTE E/O ASSISTITE

In caso di dimissione da un reparto di degenza di un paziente che ha problemi sanitari o socio-sanitari per i quali è necessario definire una serie di interventi terapeutico - assistenziali (progetto assistenziale personalizzato) al fine di garantire la continuità assistenziale subentra la dimissione protetta.

Questa si realizza con l'intervento integrato dei professionisti dell'Ospedale, del Territorio, del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, dei servizi sociali comunali e con la partecipazione attiva della famiglia. Durante la degenza ospedaliera il personale del reparto segnala all'infermiere territoriale (Assistenza Domiciliare Integrata) l'eventuale condizione di fragilità del paziente. L'infermiere territoriale, insieme all'Assistente Sociale, fa una valutazione approfondita del bisogno assistenziale del paziente e pianifica gli eventuali interventi sanitari necessari per il rientro a domicilio. Per poter garantire continuità assistenziale, è indispensabile che la dimissione venga concordata tra gli operatori dell'ospedale e del territorio, il medico di medicina generale e la famiglia.

Quali criteri di ammissione al percorso della Dimissione Protetta per il rientro a casa propria del paziente sono necessari:

- la presenza sul territorio di A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata),
- paziente con una condizione di patologia stabilizzata
- coinvolgimento del medico di medicina generale
- disponibilità di almeno un convivente in grado di farsi carico della persona al proprio domicilio
- condizione di non autosufficienza (valutata e documentata) che non consenta il trasporto al di fuori del proprio domicilio per eventuali esami diagnostici e/o terapie.



MONITORAGGIO QUALITA', ACCREDITAMENTO E RISCHIO CLINICO

Atteso che sussistono alcuni centri reumatologici della rete già accreditate (Università di Foggia) o in possesso di certificazioni di qualità (Barletta e Martina Franca) rilasciate da enti certificatori esterni (Bureau Veritas), la rete adotta meccanismi di controllo periodico finalizzati alla tenuta dei livelli organizzativi e alla loro coerenza con le funzioni interne e inter-istituzionali con particolare riferimento all'alta specializzazione e alla ricerca della qualità quale elemento per assicurare migliori servizi capaci di dare risposte ai bisogni e alla domanda di salute della comunità. Ciò potrà avvenire anche attraverso lo strumento dell'accreditamento istituzionale al fine di instaurare un costante processo di autovalutazione utile a creare le condizioni per produrre i migliori risultati possibili.

Scopo della Rete è anche quello di gestire i processi o gli obiettivi che lo compongono ovvero utilizzare conoscenze, competenze, strumenti, tecniche e sistemi per pianificare, definire, visualizzare, misurare, controllare, raccogliere dati al fine di:

- migliorare i processi stessi e verificare il grado di raggiungimento degli obiettivi della rete;
- migliorare le pratiche cliniche attraverso la comprensione degli errori latenti ed attivi per il contenimento del rischio clinico.

RISULTATI ATTESI (OUTPUT E OUTCOME)

- o Attività della rete con valutazione dei volumi di attività ambulatoriale ed esiti di risposta clinica dei pazienti in terapia con farmaci biotecnologici a 3 e 6 mesi dall'inizio della terapia e successivamente ogni 6 mesi sulla base della risposta clinica valutata secondo gli standard internazionali (ad es. risposta EULAR).
- o Incremento delle richieste di visite per early arthritis da parte dei MMG a seguito di una maggiore sensibilizzazione per il riconoscimento dei segni precoci di artrite
- o Incremento del numero di nuove diagnosi di early arthritis
- o Incremento delle visite in telemedicina
- o Azzeramento delle liste di attesa per le early arthritis
- o Riduzione delle distanze per l'accesso ai servizi sanitari
- o Riduzione della mobilità passiva extra-regionale, soprattutto nei territori di confine.
- o Percorsi di gestione multidisciplinare del paziente
- o Implementazione dei Registri di patologia
- o Raccolta dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche in Regione Puglia
- o E-Health (ICT): implementazione e diffusione in tutti i centri della cartella clinica informatizzata reumatologica.
- o Ottimizzazione sull'utilizzo dei biologici con l'adozione di protocolli condivisi per la appropriatezza prescrittiva e la gestione clinica dei pazienti (adozione di Linee guida, Raccomandazioni cliniche e disposizioni regionali)



- Totale emissione dei Piani Terapeutici di farmaci complessi mediante il Sistema Informativo Sanitario Edotto
- Qualità percepita: valutazione di questionari sulla qualità percepita dell'assistenza reumatologica da parte dei pazienti, con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e/o cittadini

TRASPARENZA E ACCOUNTABILITY

Tutti gli atti prodotti dalla rete saranno certificati con una relazione e depositati presso un organismo predisposto dalla Regione il che consentirà l'accesso alle informazioni pubbliche, e potrà permettere a tutti i soggetti esterni alla Rete di analizzare, interpretare e giudicare le azioni intraprese.

PARTECIPAZIONE

Il presente documento è coerente con i suggerimenti del progetto BOOST PROGETTO DI PARTECIPAZIONE PER LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE, presentato da Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Tale progetto rappresenta una forma "emergente" di organizzazione in ambito sociosanitario perché inserisce nel contesto della Rete un elemento di continuità strategica tra i diversi territori, identificando obiettivi comuni che vengono portati avanti dalla partnership instaurata tra le diverse organizzazioni che compongono la Rete stessa.

Tale documento proposto dall'Associazione è stato redatto ai sensi della L.R. N.28/2017 – legge sulla partecipazione, di cui alla determinazione DIRIGENZIALE N. 28/2018 DEL CAPO DI GABINETTO, PUBBLICAZIONE SUL BURP N.150/2018

Le finalità del processo partecipativo sono state principalmente due:

- promuovere l'ascolto e l'inclusione del cittadino e del paziente nei processi di analisi e miglioramento della Rete Reumatologica Pugliese;
- valorizzare il network interpersonale come elemento essenziale di completamento della organizzazione a rete, l'interdisciplinarietà e la collaborazione tra specialità diverse, sia in una ottica di efficienza della rete stessa, sia come fattore per favorire le diagnosi precoci.

CRONOPROGRAMMA

Nome e Sigla della Rete	Rete Reumatologica Pugliese Re.Pu.Re.
Referente della Rete	Coordinatore Operativo

Descrizione attività	Entro
Adozione con DGR della nuova Rete Reumatologica	Tempo 0
Istituzione e insediamento del Coordinamento Regionale	3 mesi
Nomina del Referente della rete	3 mesi



Acquisizione con atti deliberativi della rete regionale da parte delle ASL	3 mesi
Istituzionalizzazione e implementazione del PDTA da parte delle ASL	6 mesi
ICT: acquisizione degli strumenti operativi (Cartella Clinica informatizzata) da parte delle ASL	6 mesi
Istituzione del Registro di Patologia	6 mesi
Attivazione nelle ASL delle agende per Early Arthritis	6 mesi
Adozione dei PDTA delle artriti croniche nell'adulto e nei bambini	6 mesi
Protocolli per appropriatezza prescrittiva	12 mesi
Corsi di Aggiornamento del personale sanitario della Rete	12 mesi
Corsi di formazione per MMG per riconoscimento Early Arthritis	12 mesi
Attivazione di percorsi assistenziali multidisciplinari	12 mesi

INVESTIMENTI E MANUTENZIONE DEI SAPERI

La ricerca clinica è una parte integrante della Rete e si avvale delle sue articolazioni e della sua casistica per trasferire a tutti i suoi componenti i risultati raggiunti e le innovazioni prodotte.

La formazione continua e periodica del personale è uno degli impegni della rete e richiede la collaborazione di tutti i soggetti aderenti alla rete a cui viene chiesto di collaborare in modo sinergico al fine di identificare problemi e bisogni che potrebbero trovare risposta tramite iniziative di aggiornamento. Di primaria importanza è la formazione del personale infermieristico dedicato alle attività reumatologiche.

La rete è il luogo in cui favorire e incentivare le sinergie tra i ricercatori, anche sostenendo economicamente le attività di ricerca. Compito del Referente della rete è anche quello di valorizzare il pieno utilizzo della casistica regionale promuovendo la partecipazione ai trials clinici anche alle realtà più periferiche.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying anti-rheumatic drugs: 2016 update - Smolen JS, et al. - Ann Rheum Dis 2017;76:960–977. doi:10.1136/annrheumdis-2016-210715
- Shifting from a rheumatologic point of view toward patient-centered care in Rheumatoid Arthritis with an integrated management of comorbidities – Roubille C. et al. The Journal of Rheumatology 2019; 46:6; doi:10.3899/jrheum.181379
- Treating axial spondyloarthritis and peripheral spondyloarthritis, especially psoriatic arthritis, to target: 2017 update of recommendations by an international task force. Smolen J.S et al. Ann Rheum Dis 2018; 77:3–17. doi:10.1136/annrheumdis-2017-211734
- Importance of registries in informing clinical practice for arthritis. Carpenter L. et al. Clin. Pract. (2013) 10(6), 723–736



- BSR and BHPR Standards, Guidelines and Audit Working Group. BSR and BHPR guideline on prescribing drugs in pregnancy and breast feeding – Part II: analgesics and other drugs used in rheumatology practice. Flint J. et al. – *Rheumatology (Oxford)*. 2016 Sep;55(9):1698-702.
- The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy, and during pregnancy and lactation. – Götestam Skorpen C, Hoeltzenbein M, Tincani A. et al. *Ann Rheum Dis* 2016;0:1–16.
- Treat-to-target biologic therapy in patients with rheumatoid arthritis is more efficacious and safe compared to delayed initiation of biologics: a real-world study. - Lampropoulos CE et al. - *Clin Exp Rheumatol*. 2017 Mar-Apr;35(2):192-200. Epub 2017 Jan 16.
- Novel treatment strategies in rheumatoid arthritis. - Burmester GR, Pope JE. *Lancet*. 2017 Jun 10; 389 (10086): 2338-2348. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31491-5.
- Golimumab in real-life settings: 2 years drug survival and predictors of clinical outcomes in rheumatoid arthritis, spondyloarthritis, and psoriatic arthritis.- Iannone F. e Santo L. (coautori) et al. – *Semin Arthritis Rheum*. 2017, 47 (1), pag 108-114
- Drug survival and effectiveness of ustekinumab in patients with psoriatic arthritis. Real-life data from the biologic Apulian registry (BIOPURE). Iannone F. e Santo L. (coautori), et al. *Clin Rheumatol*. 2018 Mar;37(3):667-675.
- Effectiveness of Certolizumab in Rheumatoid Arthritis, Spondyloarthritis, Psoriatic Arthritis in the BIOPURE registry. Early response can predict late outcomes" Iannone F. e Semeraro A (coautori) et al. *Clinical Drug Investigation* 2019 Apr 2. doi: 10.1007/s40261-019-00782-9
- Occult HBV infection may negatively impact on drug survival in patients with rheumatoid arthritis on treatment with a first biologic drug. An appraisal from the Biologic Apulian Registry (BIOPURE). G. Carlino et al. - *Reumatismo*, 2019; 71 (1): 24-30.
- Corrado A, Di Bello V, d'Onofrio F, Maruotti N, Cantatore FP. Anti-TNF- α effects on anemia in rheumatoid and psoriatic arthritis. *Int J Immunopathol Pharmacol*. 2017 Sep;30(3):302-307. doi: 10.1177/0394632017714695. Epub 2017 Jun 12. PMID: 28604144; PMCID: PMC5815256.
- Karystinou A, Roelofs AJ, Neve A, Cantatore FP, Wackerhage H, De Bari C. Yes-associated protein (YAP) is a negative regulator of chondrogenesis in mesenchymal stem cells. *Arthritis Res Ther*. 2015 May 30;17(1):147. doi: 10.1186/s13075-015-0639-9. PMID: 26025096; PMCID: PMC4449558.
- Cipriani C, Pepe J, Bertoldo F, Bianchi G, Cantatore FP, Corrado A, Di Stefano M, Frediani B, Gatti D, Giustina A, Porcelli T, Isaia G, Rossini M, Nieddu L, Minisola S, Girasole G, Pedrazzoni M. The epidemiology of osteoporosis in Italian postmenopausal women according to the National Bone Health Alliance (NBHA) diagnostic criteria: a multicenter cohort study. *J Endocrinol Invest*. 2018 Apr;41(4):431-438. doi: 10.1007/s40618-017-0761-4. Epub 2017 Sep 27. PMID: 28956296.
- Corrado A, Colia R, Rotondo C, Sanpaolo E, Cantatore FP. Changes in serum adipokines profile and insulin resistance in patients with rheumatoid arthritis treated with anti-TNF- α .



Curr Med Res Opin. 2019 Dec;35(12):2197-2205. doi: 10.1080/03007995.2019. 1654988.
Epub 2019 Sep 13. PMID: 31397188.

- Regolamento Regionale n. 14 del 20 agosto 2020 pubblicato sul B.U.R.P. n. 120 del 24/08/2020



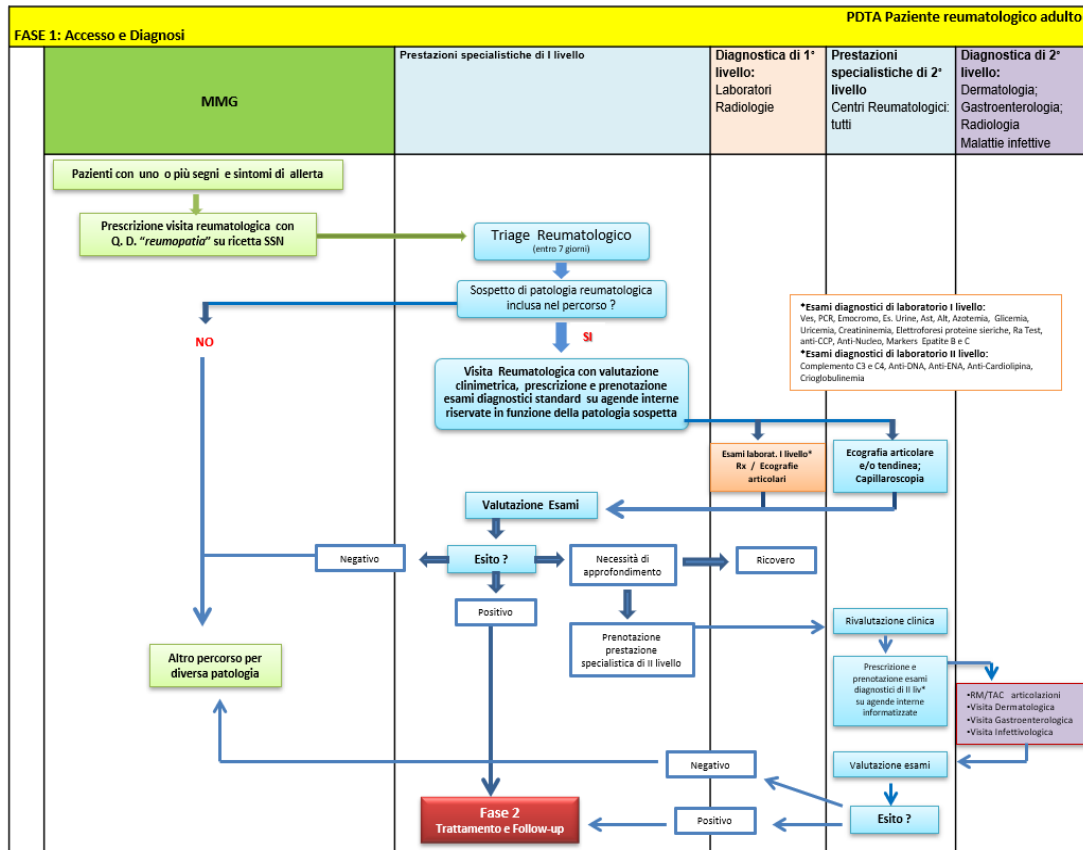
Allegato 1

Elenco codici prestazioni utilizzati nei centri di della rete reumatologica per erogazione prestazioni.

	Codice Nomenclatore	Codice Catalogo
Visita Reumatologica	897	10169
Visita Reumatologica controllo o successiva alla prima	8901	12180
Visita Reumatologica	897 (0049)	10169
Visita Reumatologica controllo	8901 (0061)	12180
PAC Terapeutico somm. Farmaco NON ad alto costo	PCB25	55171
PAC Terapeutico somm. Farmaco alto costo	PCB26	55181
PAC Malattie del tessuto connettivo senza cc	PCA52	54271
PAC Entesiti senza CC	PCA55	54286
PAC Osteoporosi senza CC	PCA54	54281
Ecografia osteoarticolare	88792	25271
Ecografia muscolotendinea	88793	25341
Somministrazione sc farmaci biologici	9913	53397
Educazione terapeutica per terapia biologica	93821	51957
Densitometria dexa femorale	88992	28423
Densitometria dexa femorale controllo	88993	28424
Densitometria dexa lombare	88994	28421
Densitometria dexa lombare controllo	88995	28422
Infiltrazioni	8192	47501
Artrocentesi	8191	47481
Test di Schirmer	0919	32702
Capillaroscopia	38221	39041
Capillaroscopia	3822	39022
Capillaroscopia	3822	39021
Infusione endovenosa farmaci	99141	53409
Infusione endovenosa farmaci	9925	53445
Infusione endovenosa farmaci	92284	50937
Infusione endovenosa farmaci	92285	50949
Medicazioni e Fasciature	93561	93561
Medicazioni e Fasciature	9659	9659
Medicazioni e Fasciature	8628	48347
Prelievo venoso	91492	96101

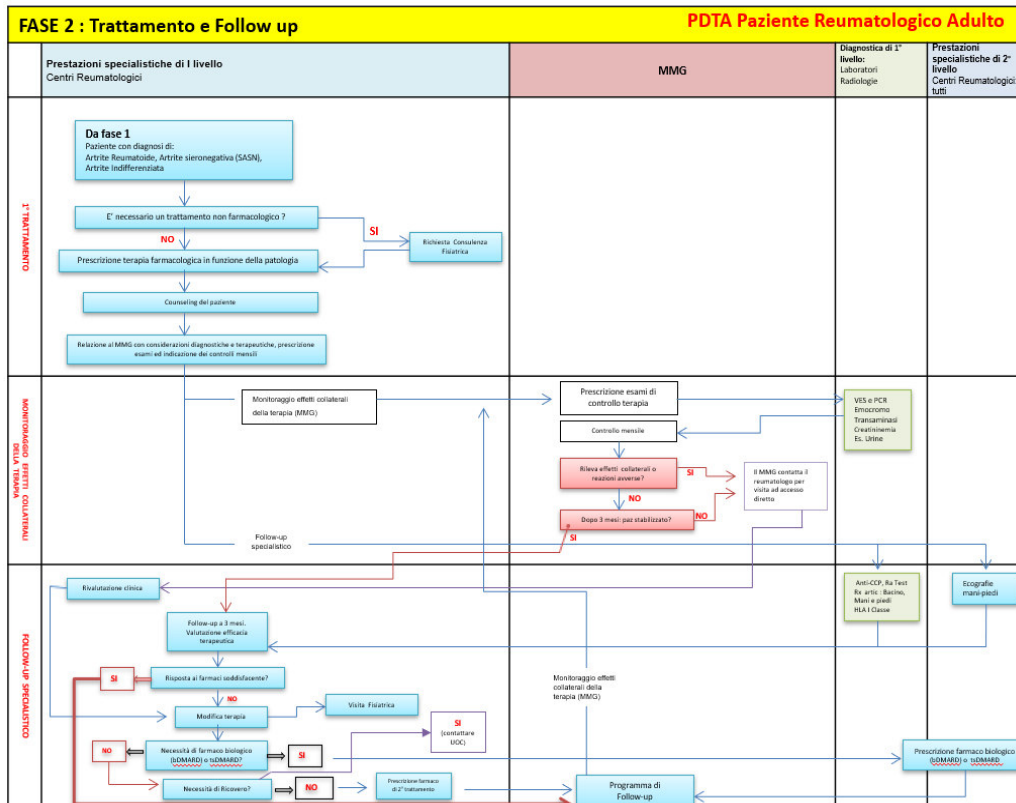


Allegato 2



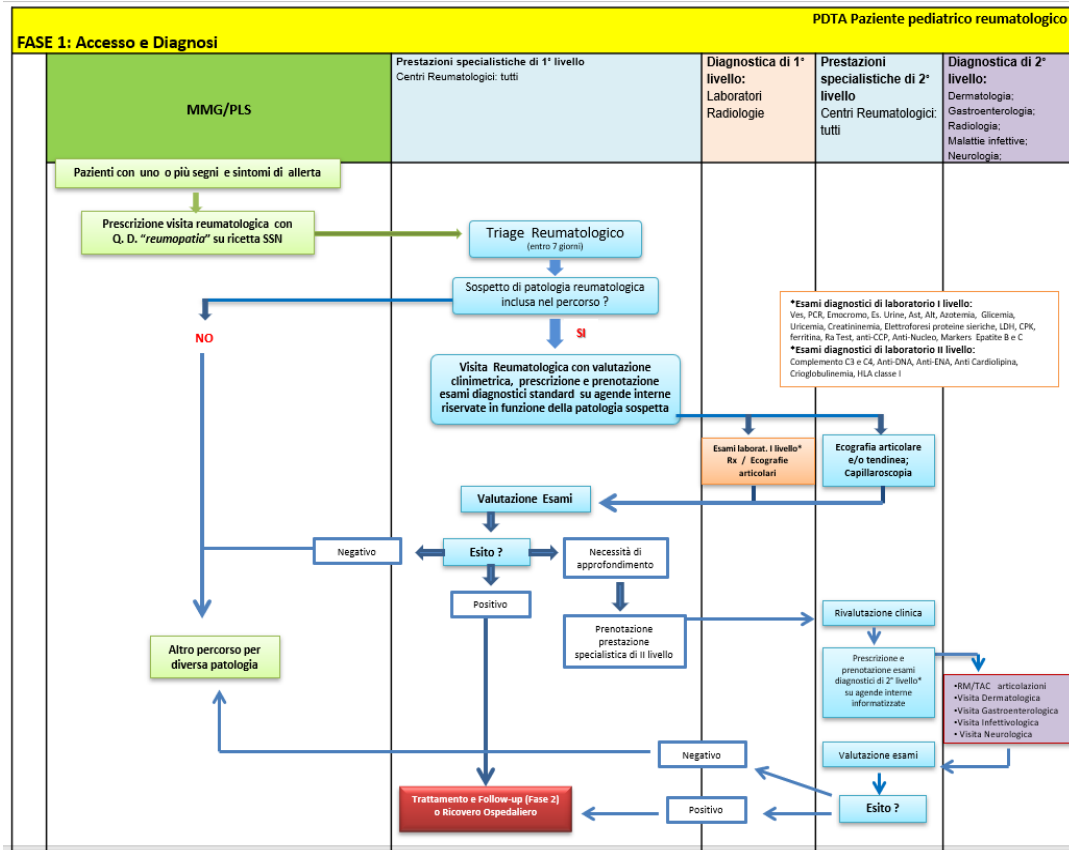


Allegato 3



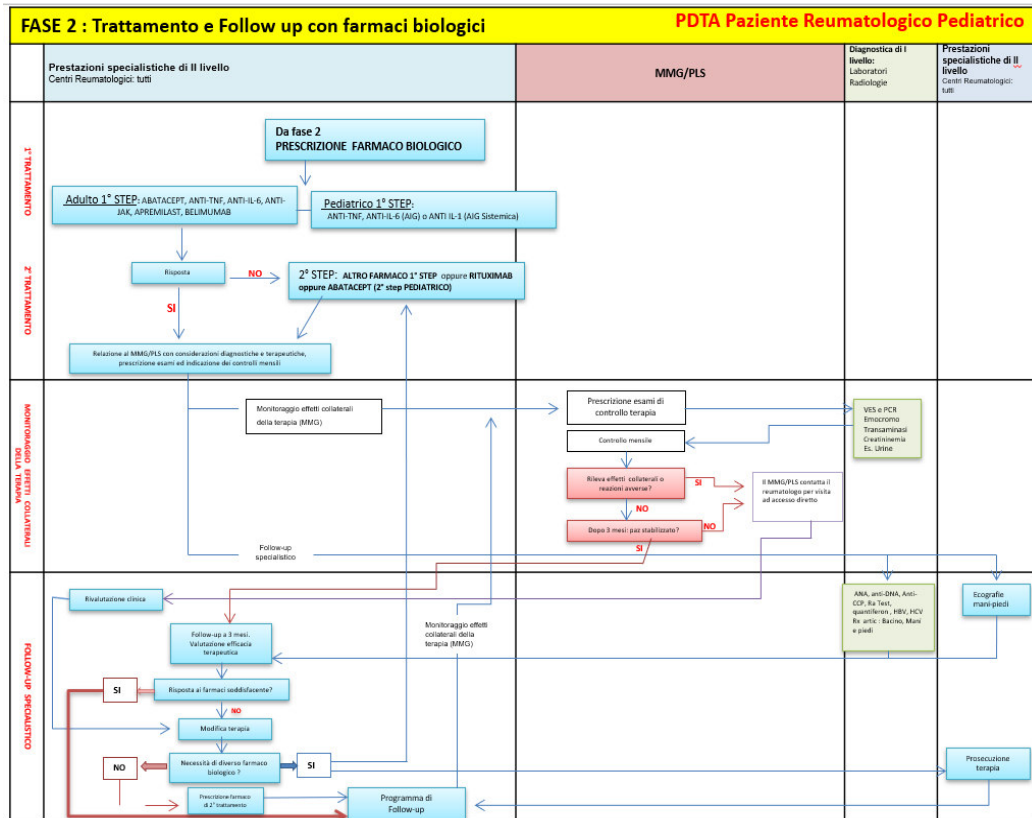


Allegato 4





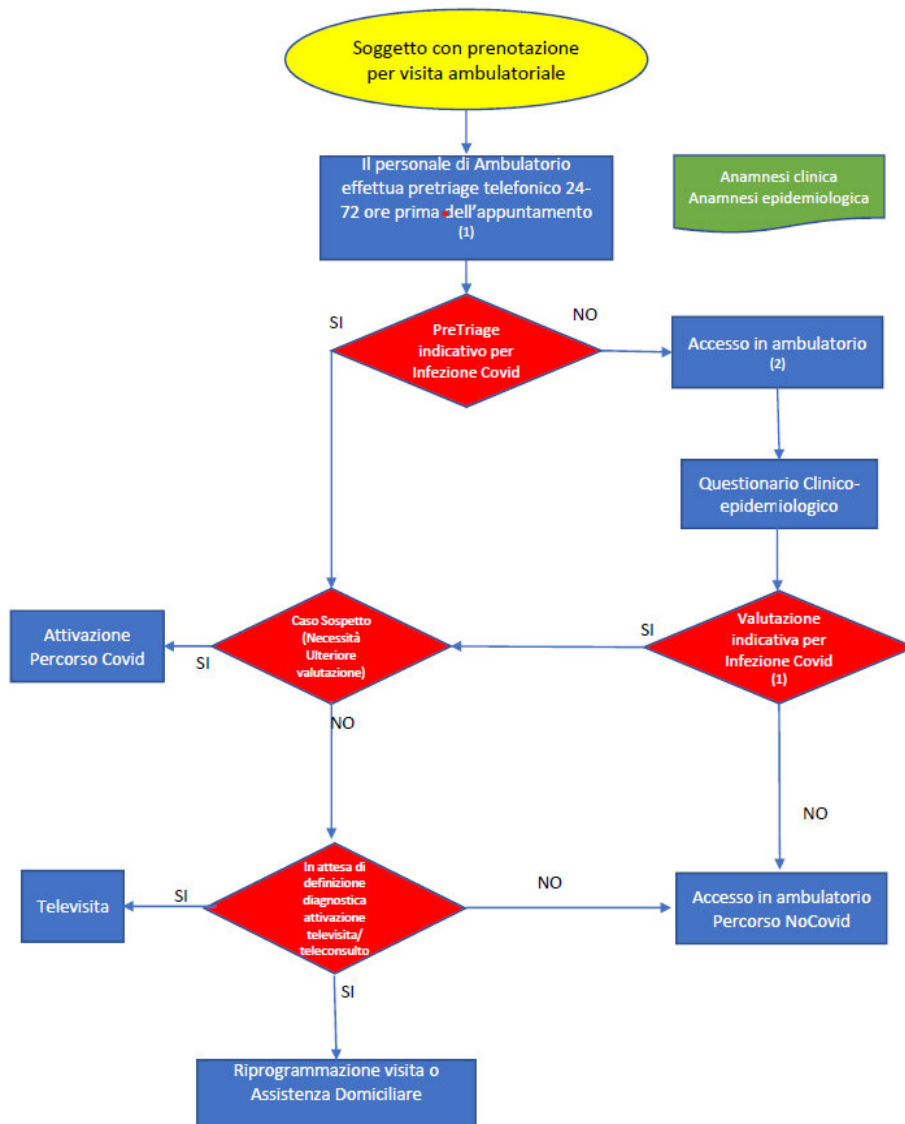
Allegato 5





APPENDICE 1

GESTIONE AMBULATORIALE DEL PAZIENTE REUMATOLOGICO CON SOSPETTO COVID



I Presidi Ospedalieri e Territoriali devono dotarsi di possibilità di percorsi ambulatoriali Covid e NoCovid o attraverso l'individuazione di spazi separati o attraverso l'individuazione di tempi differenziati (giornate differenti o orari differenti a seconda delle disponibilità del personale dedicato).

I



(1) TRIAGE TELEFONICO

Tutto il personale deve essere a conoscenza delle definizioni che connotano il caso sospetto.

Valutazione clinica – tosse, febbre > 37,5°C, anosmia, disgeusia, faringodinia, dispnea;

valutazione epidemiologica – contatti con casi conclamati o sospetti.

Tutti i pazienti con sintomatologia di infezione respiratoria acuta devono essere considerati dei casi sospetti.

(2) ACCESSO IN AMBULATORIO

E' necessario che l'ingresso sia presidiato da personale incaricato, con appropriati DPI, dotato di rilevatore di temperatura senza contatto utilizzabile a distanza che deve accertarsi di:

- Effettuare l'anamnesi clinica ed epidemiologica mediante questionario;
- Verificare la dotazione di DPI personali (almeno mascherina chirurgica)
- Far eseguire opportuna disinfezione delle mani;
- Consentire l'accesso ad un accompagnatore solo se trattasi di minore, disabile, utente fragile non autosufficiente o persone con difficoltà linguistiche e culturali.

**Il Dirigente di Sezione
Mauro Nicastro**

Firmato digitalmente da:
MAURO NICASTRO
Regione Puglia
Firmato il: 22-04-2022 17:24:15
Seriale certificato: 644715
Valido dal 03-04-2020 al 03-04-2023