

THEMA

Protagonisti della sanità numero 2 2013

FIT FOR WORK ITALIA

Le voci delle **Regioni**

WALTER BERGAMASCHI
MARIO BENTIVEGNA

*Le malattie reumatiche
nella programmazione sanitaria
nazionale e regionale*

Fuori Thema

Pensionamento anticipato, discontinuità lavorativa ed esclusione sociale: sono queste le conseguenze più comuni a cui vanno incontro in Italia i lavoratori colpiti da patologie reumatiche invalidanti, se non appropriatamente trattati e opportunamente seguiti. Questo il monito lanciato a decisori politici, associazioni, società scientifiche e parti sociali dalla coalizione Fit For Work Italia in occasione del convegno **Malattie reumatiche croniche invalidanti**, tra salute e lavoro svoltosi il 26 settembre 2013 a Roma.

Le proposte e gli obiettivi della coalizione illustrati dagli interventi di Giovanni Minisola, Francesco Saverio Mennini e Gabriella Voltan, coordinatori rispettivamente del Tavolo di lavoro clinico, economico e politico-sociale, sono stati condivisi e sostenuti dai rappresentanti delle parti sociali, che hanno evidenziato in particolare l'importanza di agire a livello territoriale con la creazione di specifiche reti di assistenza e con opportuni interventi di programmazione sanitaria.

Due esempi di percorso già iniziato: ReumaLombardia e la Rete reumatologica della Regione Sicilia.

THEMA numero 2 2013

Supplemento al n. 3 - 2013 di *Politiche sanitarie*
www.politichesanitarie.it

Direttore responsabile: Giovanni Luca De Fiore

Redazione: Mara Losi

Il Pensiero Scientifico Editore srl
Via San Giovanni Valdarno, 8 - 00138 Roma
www.pensiero.it
telefono +39 06 862821
fax +39 06 86282250
pensiero@pensiero.it

Progetto grafico e impaginazione: Typo, Roma

Immagini: ©2014 Photos.com

Stampa: Arti Grafiche Tris

Via delle Case Rosse, 23 - 00131 Roma

Finito di stampare nel mese di gennaio 2014

© Il Pensiero Scientifico Editore srl

La riproduzione e la divulgazione dei contenuti di *Thema* sono consentite fatti salvi la citazione esaustiva della fonte e il rispetto dell'integrità dei dati utilizzati.



3

Fit for Work Italia

Malattie reumatiche croniche invalidanti, tra salute e lavoro



9



Investire sulle patologie reumatiche giova all'economia di tutto il Paese

TONINO ACETI

dalle Regioni

11



ReumaLombardia, il progetto della Regione Lombardia per rispondere alle esigenze dei pazienti reumatici

WALTER BERGAMASCHI

13



La rete reumatologica in Sicilia

MARIO BENTIVEGNA



Fit for Work Italia

Malattie reumatiche croniche invalidanti, tra salute e lavoro

Le malattie reumatiche, nell'ambito delle patologie croniche, rappresentano una delle prime cause di inabilità temporanea e disabilità permanente e sono la più frequente causa di assenza dal lavoro.

A destare preoccupazione, oltre allo scadimento della qualità di vita di questi pazienti, è anche il forte impatto economico di queste patologie. Secondo l'Osservatorio Sanità e Salute sono circa 23 milioni le giornate di lavoro perse annualmente in Italia per tre malattie reumatiche invalidanti: artrite reumatoide, artrite psoriasica e spondilite anchilosante. Per queste condizioni patologiche il

Servizio Sanitario Nazionale sopporta solo il 30% del costo della malattia, corrispondente ai costi diretti. Il restante 70% è rappresentato dai costi indiretti e, in particolare, dalla perdita di produttività dei soggetti affetti da patologie reumatiche. Con riferimento specifico alle patologie sopra menzionate, la spesa sociosanitaria annuale in Italia supera i 4 miliardi di euro, quasi la metà dei quali è imputabile alla perdita di produttività dei 287.000 lavoratori colpiti.

È in questo quadro che si inserisce l'attività di Fit for Work Italia, emanazione di Fit for Work Europa, costituita da un gruppo di esperti che intende



sensibilizzare la comunità clinica, scientifica, economica e politica sull'importanza della diagnosi precoce e del trattamento appropriato dei disturbi muscolo-scheletrici. Diagnosi precoce e trattamento appropriato sono infatti gli strumenti indispensabili per garantire il mantenimento e il recupero della capacità lavorativa e produttiva di questi pazienti e per elaborare un progetto terapeutico utile al malato, alla società e al nostro sistema sanitario nazionale e previdenziale.

Il convegno **Fit for Work Italia: malattie reumatiche croniche invalidanti, tra salute e lavoro**, svoltosi a Roma presso la Sala degli Atti Parlamentari il 26 settembre 2013, è stato organizzato con l'intento di presentare alle istituzioni un quadro delle evidenze emerse dai tre tavoli di lavoro avviati da Fit for Work nel 2012 per sostenere, con studi ed evidenze cliniche ed economiche, la necessità che i disturbi muscoloscheletrici diventino una priorità sociale e di salute a livello nazionale ed europeo. I tre tavoli riguardano l'ambito clinico, economico e politico-sociale e sono coordinati rispettivamente da Giovanni Minisola, Francesco Saverio Mennini e Gabriella Voltan.

Giovanni Minisola, Past President della Società Italiana di Reumatologia (SIR) e Direttore della Divisione di Reumatologia dell'Ospedale San Camillo di Roma, ha evidenziato che sebbene "il paziente reumatico sia un paziente che indubbiamente costa alla collettività, oggi abbiamo gli strumenti per evitare che questa patologia degeneri in invalidità. Penso ai percorsi assistenziali, alle risorse umane e non ultimo agli strumenti farmacologici oggi a disposizione che consentono, intervenendo tempestivamente, di limitare il danno e, nei casi fortunati, di impedire che la situazione degeneri fino a determinare lo stato di invalidità".

In base al confronto dei dati con altri Paesi effettuato da Fit for Work Italia sul livello di gravità della patologia, purtroppo a tutt'oggi all'Italia spetta la maglia nera: nel nostro Paese il 24,1% dei pazienti vive in una condizione di disabilità grave contro l'8,7% dell'Irlanda, il 9,5% degli Stati Uniti, il 10% dell'Olanda e il 3,9% della Francia. Ad aggravare il significato di queste percentuali è il fatto che la maggioranza dei pazienti affetti dalle patologie



GIOVANNI MINISOLA

reumatiche più invalidanti ha un'età compresa fra i 35 e i 55 anni, e è quindi nel pieno della vita lavorativa attiva. Le malattie reumatiche sono infatti oggi in Italia la causa del 50% delle assenze dal lavoro superiori ai tre giorni, del 60% dei casi di inabilità al lavoro e di più del 25% delle pensioni di invalidità erogate dallo Stato.

"Questo problema è riconducibile in larga misura all'insufficienza delle strutture reumatologiche assistenziali e alla mancanza di un'efficiente rete reumatologica di collegamento tra territorio e ospedale, che possa assicurare diagnosi precoci e garantire trattamenti appropriati e tempestivi" ha proseguito Minisola, concludendo che "è giunto il momento in cui i decisori politici devono farsi carico delle istanze e delle necessità dei pazienti reumatici e in particolare di quelli che svolgono un'attività lavorativa".

Sulla necessità di potenziare percorsi di integrazione sociosanitaria, investendo di più in questo ambito, ha posto l'accento anche **Aldo Morrone**, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, "perché il peso di questi malati è in gran parte solo a carico delle famiglie. Il collegamento tra territorio e grandi ospedali orientati a modalità assistenziali innovative ed efficaci può essere facilmente realizzato e può dare risultati positivi anche nel breve termine senza costi aggiuntivi. È sufficiente definire i percorsi e individuare, tra quelle esistenti, le



ALDO MORRONE

risorse umane, professionali e strutturali da dedicare all'implementazione di progetti specifici”.

Francesco Saverio Mennini, Professore di Economia Sanitaria dell'Università Tor Vergata di Roma e di Economia e Programmazione Sanitaria presso la Facoltà di Scienze Statistiche della 'Sapienza', Università di Roma, ha illustrato quanto costi al Sistema Paese la gestione delle malattie reumatiche, stimando tanto la numerosità dei pazienti quanto la valorizzazione economica in termini di costi diretti e indiretti. Dalla sua analisi, basata sui dati provenienti dal settore previdenziale dell'INPS, emerge che negli ultimi dieci anni il 10% circa del totale delle nuove prestazioni erogate dall'INPS è riconducibile a domande accolte per assegni di invalidità per patologie muscolo-scheletriche. Complessivamente tra il 2001 e il 2012 gli assegni erogati per malattie delle ossa e degli organi di locomozione sono stati 165.609, un numero inferiore solo a quello registrato per le patologie legate al sistema circolatorio (318.563) e alle neoplasie (316.706). Inoltre, con riferimento specifico agli assegni di invalidità, si evidenzia una prevalenza molto marcata di persone in età lavorativa, tra i 21 e i 60 anni di età: circa il 75% del totale degli assegni medi erogati. Ancora più significativi i dati relativi alla valorizzazione economica di queste prestazioni: dai 94 milioni di euro spesi nel 2009 per assegni di invalidità,



FRANCESCO SAVERIO MENNINI

l'onere economico a carico dell'INPS è cresciuto del 10% circa, raggiungendo i 141 milioni di euro del 2012. Mennini ha evidenziato che “le mancate politiche di prevenzione e i ritardi nell'accesso alle cure innovative, determinando un peggioramento dello stato di salute di chi è affetto da patologie cronico-degenerative, hanno un forte impatto sulla sostenibilità economica non solo del nostro sistema sanitario, ma di tutto il Sistema Paese”.

Gabriella Voltan, Presidente dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici, ha sottolineato l'impatto sociale di questa patologia perché incide sulla *workability* delle persone, dal momento che colpisce soggetti prevalentemente in età lavorativa, e perché



GABRIELLA VOLTAN

il peso dell'assistenza di chi è affetto dalle forme più severe grava quasi totalmente sui familiari. Secondo gli ultimi dati ISTAT, nel 56% dei casi è un solo membro del nucleo familiare ad occuparsi della cura del paziente, dedicandovi mediamente oltre 5 ore al giorno. Le famiglie, inoltre, spendono mediamente circa 8500 euro l'anno per una badante e 3700 euro per visite, esami o attività riabilitativa a domicilio. "Per questo – ha sottolineato Gabriella Voltan – uno degli obiettivi prioritari di Fit for Work a livello europeo è quello di sensibilizzare la comunità scientifica, economica e politica rispetto alla 'early prevention'. Non possiamo trattare le persone quando ormai le malattie hanno fatto danni irreversibili. Partendo dalle evidenze di Fit for work è necessario che gli stakeholder facciano quel salto di qualità che permetterà di ottenere veramente, a livello nazionale, un grosso risparmio nell'affrontare queste patologie, programmando, attivando e strutturando percorsi sanitari rigorosi da applicare equamente su tutto il territorio nazionale".

"Alla luce delle evidenze del tavolo clinico e economico di Fit for Work Italia – ha commentato **Tonino Aceti**, Coordinatore Nazionale del Tribunale dei Diritti del Malato e responsabile del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva, come cittadini dobbiamo pretendere che tutte le risorse disponibili, economiche e organizzative, siano messe a disposizione perché sia garantito il diritto alle cure, nel rispetto dell'appropriatezza prescrittiva delle linee guida emanate dalle società scientifiche, a tutti i cittadini affetti da una patologia invalidante.

Se si vogliono garantire diagnosi e trattamento precoci a questi pazienti non si può accettare che dall'autorizzazione all'immissione in commercio della terapia appropriata passi anche un anno e mezzo, facendo perdere ad alcune persone l'opportunità di curarsi bene per un problema di burocratizzazione o che ci siano cittadini con un'assistenza diversa a seconda del territorio in cui risiedono". Proprio per questo una delle istanze fortemente sostenute da Fit for Work e condivisa anche da Cittadinanzattiva, presentata alle Istituzioni e alle Parti Sociali, prevede la definizione urgente di un Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Reumatiche an-



che attraverso la costituzione di un apposito Tavolo di lavoro presso il Ministero della Salute, come è stato fatto per il diabete e l'HIV/AIDS. A questo proposito sarebbe auspicabile la creazione di un Piano Sanitario Nazionale sulle Cronicità, in modo che tutte le patologie croniche possano essere oggetto di una programmazione sanitaria più organica. Sempre Cittadinanzattiva in collaborazione con l'Associazione Nazionale Malati Reumatici e un tavolo di lavoro multistakeholder ha avviato un progetto finalizzato alla realizzazione di un **Percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) nelle malattie reumatiche infiammatorie auto-immuni che abbia valenza a livello regionale e nazionale** con lo scopo di:

- ▶ garantire una diagnosi precoce;
- ▶ effettuare una valutazione multidimensionale del bisogno di salute;
- ▶ integrare gli interventi;
- ▶ garantire l'appropriatezza delle prestazioni;
- ▶ migliorare la qualità dell'assistenza;
- ▶ garantire la presa in carico del paziente senza frammentazione del percorso;
- ▶ gestire correttamente la patologia riducendo le complicanze;
- ▶ garantire equità di accesso ai trattamenti sul territorio nazionale;
- ▶ garantire una maggiore sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale.



I primi risultati scaturiti dal confronto costruttivo per la definizione di questo PDTA sono stati presentati l'8 ottobre scorso a Roma nella sede di Cittadinanzattiva.

Imma La Torre, Responsabile Nazionale delle Politiche Sanitarie della CISL, ha sottolineato l'impegno del suo sindacato nel promuovere azioni in grado di favorire la diagnosi precoce di questa patologia e di migliorare la situazione difficile sul territorio a causa della carenza di servizi per i pazienti disabili e delle differenze di trattamento non solo tra nord e sud Italia, ma a volte anche all'interno della stessa Regione. "Deve essere permesso a tutti pazienti l'accesso ai farmaci biologici e innovativi per governare questa la patologia a maggior ragione perché il suo progredire può sfociare in una disabilità grave. Razionalizzare significa purtroppo troppo spesso ormai razionare. È necessario intervenire perché il nostro sistema sanitario è ancora organizzato con ospedali che assorbono troppe risorse per l'acuzie, non lasciando niente al territorio" ha concluso La Torre.

Anche **Francesco Maria Gennaro**, funzionario della UIL ha concordato sul fatto che "in Italia la sanità è stata costruita su misura per le malattie acute, lì funziona. Funziona meno bene a livello tonico e muscolare perché la medicina di territorio è carente e man-



ca la continuità terapeutica. Diagnosi precoce e accesso ai farmaci biologici non sono garantiti in modo equo su tutto il territorio". La UIL ha inoltre avviato un percorso di sanità integrativa che si basa su una coalizione organica tra le parti sociali e che si vuole collegare al welfare aziendale come possibilità di ritagliare su misura il lavoro per queste persone che hanno bisogno di una maggiore attenzione.

Fabio Pontrandolfi, rappresentante di Confindustria, ha ricordato che "la riforma pensionistica, allungando i tempi di lavoro, fa sì che la presa in





MARINA PULIGHEDDU

carico del lavoratore disabile si carichi di nuovi aspetti e di nuove criticità”. “Occorre distinguere – ha continuato Pontrandolfi – la malattia professionale da quella personale. Il ruolo delle imprese deve essere importante nell’avviare azioni che favoriscano il welfare aziendale e le imprese possono essere aiutate in questo senso con opportune politiche di defiscalizzazione.

Marina Puligheddu, rappresentante dell’INPS, ha ribadito l’importanza di inserire il codice nosologico nei certificati di malattia. Il numero delle giornate di malattia di cui usufruisce in Italia il lavoratore reumatico non è certo perché il codice nosologico non è attualmente un campo obbligatorio. Il suo inserimento consentirebbe invece di aggregare più facilmente i dati ottenibili da questi certificati e studiare la presenza delle diverse patologie sul territorio. Questi dati sarebbero quindi importanti non solo per una ricostruzione nosologica, ma soprattutto per avviare un’adeguata programmazione delle azioni necessarie e dare all’INPS la possibilità di fare proposte operative.

Le proposte emerse con chiarezza dai relatori dei tre tavoli di lavoro organizzati da **Fit for Work Italia**, e che Fit for Work presenta con forza alle istituzioni, alle associazioni, alle società scientifiche e

alle parti sociali si possono sintetizzare in tre punti fondamentali.

1. Creazione di Reti Reumatologiche e organizzazione di servizi per il recupero e per il mantenimento della ‘*workability*’ delle persone affette da disordini muscolo-scheletrici invalidanti.
2. Obbligo di segnalazione del codice nosologico nei certificati di malattia per consentire il corretto inquadramento dell’impatto delle singole patologie sulla capacità lavorativa, l’individuazione delle priorità e la definizione della programmazione sanitaria che consenta risparmi senza impatto sull’accesso alle cure per il cittadino o diminuzione dei servizi.
3. Istituzione di un Piano Sanitario per le Malattie Reumatiche, attraverso la costituzione di un apposito Tavolo presso il Ministero della Salute, e la promozione di un approccio di *early prevention* in occasione del semestre italiano di Presidenza dell’Unione Europea. ■



Investire sulle patologie reumatiche giova all'economia di tutto il Paese



INTERVISTA A

TONINO ACETI

Responsabile nazionale
del Tribunale per i diritti
del malato e CnAMC
Cittadinanzattiva

dalle
Associazioni

Cittadinanzattiva ha contribuito in maniera significativa ai lavori della coalizione Fit for Work Italia. In quale misura le malattie reumatiche sono paradigmatiche di una visione della salute come investimento oltre che come diritto?

Le malattie reumatiche costituiscono certamente un esempio paradigmatico di come affrontare il loro trattamento in modo adeguato sia un investimento, perché producono un tasso di disabilità importante ogni anno. Si tratta infatti di patologie che, limitando la produttività delle persone coinvolte, incidono sull'economia generale del Paese, laddove non curate adeguatamente.

In questo senso è chiaro che investire sulle patologie croniche tutte, e in particolare sulle malattie reumatiche, ha un'importanza fondamentale per lo sviluppo e il potenziamento dell'economia generale del nostro Paese, oltre che per il miglioramento della qualità della vita delle persone che ne sono affette. Investire sulle patologie reumatiche oggi significa fare un investimento che giova a tutti, poiché, garantendo la salute a queste persone, si riassegna loro la capacità di lavorare e quindi di contribuire all'economia del nostro Paese. In questo senso possiamo parlare di investimento.

Quali considerazioni hanno spinto Cittadinanzattiva a promuovere, assieme ad ANMAR, un tavolo di lavoro finalizzato all'implementazione di un PDTA per le malattie reumatiche?

Sicuramente il primo motivo è quello di migliorare la qualità dell'assistenza sociosanitaria a favore delle persone con patologie reumatiche, grazie alla costruzione di un percorso diagnostico-tera-



Bisogna garantire l'equità di accesso da parte di tutti i malati reumatici alle prestazioni più appropriate

peutico assistenziale (PDTA) che possa garantire la tempestività della diagnosi, l'accesso appropriato alle prestazioni sanitarie e sociali, l'integrazione degli interventi, la presa in carico del paziente da parte dei professionisti che si succedono nel percorso di cura in modo che non si verifichino frammentazioni. Questo percorso è necessario anche per garantire uniformità e parità di trattamento su tutto il territorio nazionale, che a tutt'oggi ancora mancano. Alcune Regioni, le più virtuose, hanno mostrato attenzione per le patologie reumatiche nei piani sanitari regionali e avviando PDTA dedicati; altre lo hanno fatto meno o fatto peggio; altre Regioni ancora non hanno fatto nulla. Questo è il risultato di una scarsa programmazione a livello nazionale che riguardi queste patologie. La collaborazione con l'ANMAR, con la quale abbiamo poi una partnership consolidata da anni, è nata proprio per dare una risposta concreta a tutte queste criticità.

Che cosa vi aspettate dalle Istituzioni a livello nazionale e regionale?

A livello nazionale ci aspettiamo una grande azione di programmazione sociosanitaria a favore delle malattie reumatiche, che possa poi costituire una base adeguata e appropriata per le azioni da avviare nei territori regionali e quindi in quelli aziendali. Tutto questo per rimettere al centro il problema dell'equità di accesso da parte di tutti i malati reumatici alle prestazioni più appropriate.



ReumaLombardia, il progetto della Regione Lombardia per rispondere alle esigenze dei pazienti reumatici



INTERVISTA A

**WALTER
BERGAMASCHI**

 Direttore Generale Sanità
Regione Lombardia

**Quali considerazioni
hanno spinto la Lombardia
ad istituire il progetto
'ReumaLombardia'
e che peso hanno avuto
le evidenze e la
consapevolezza dell'impatto
socioeconomico delle
patologie reumatiche?**

L'indagine Multiscopo Istat 2010 rileva che le malattie reumatiche rappresentano la condizione cronica più diffusa nella popolazione italiana. Queste malattie sono affezioni a carattere sistemico che comportano un notevole impatto

sull'autonomia e sull'abilità lavorativa dell'individuo, oltre che una riduzione dell'aspettativa di vita. Queste considerazioni hanno reso pertanto necessario implementare opportune strategie di prevenzione primaria delle patologie reumatiche, potenziare gli strumenti per la diagnosi precoce, e garantire l'accesso alle cure. Per rispondere ai bisogni di assistenza dei pazienti con patologie reumatiche, Regione Lombardia ha attivato uno specifico progetto denominato "ReumaLombardia", che si pone quale obiettivo prioritario la promozione dell'appropriatezza nell'erogazione delle cure.

**Quali sono gli elementi
costitutivi del progetto
e qual è il suo stato
di implementazione?**

L'impianto organizzativo di ReumaLombardia è quello delle Reti di Patologia, istituite al fine di consentire ai professionisti della sanità attività sinergiche e condivisione collegiale dei protocolli di procedura sulla base delle *best practice*, per attivare un modello di integrazione dell'offerta in grado di coniugare esigenze di specializzazione delle strutture sanitarie, diffusione sul territorio di eccellenze e di tecnologie ad elevato standard, sostenibilità economica, fabbisogni della collettività e continuo aggiornamento dei professionisti. Nella fase iniziale di definizione del



*ReumaLombardia ha
come obiettivo primario
la promozione
dell'appropriatezza
nell'erogazione
delle cure*

modello di intervento sulle malattie reumatiche, l'attenzione è stata posta sull'artrite reumatoide, per la quale in Lombardia si stima una popolazione prevalente di 30.000 casi.

Metodologicamente il progetto ReumaLombardia è sostenuto da un Tavolo di Lavoro a cui parte-

cipano rappresentanti delle Associazioni di pazienti, clinici delle Unità di Reumatologia della Regione sia di area universitaria che ospedaliera, funzionari di ASL, medici di medicina generale, epidemiologi, informatici e direttori sanitari aziendali. Attraverso periodici momenti di confronto collegiale viene condiviso il lavoro svolto da specifici sottogruppi di approfondimento. Le direttrici principali che il progetto affronta sono gli aspetti di tipo organizzativo gestionale, i percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali, e la definizione di un sistema di monitoraggio e valutazione della risposta ai bisogni.

Gli aspetti organizzativi sono stati affrontati identificando sia le caratteristiche tecniche e professionali dei diversi livelli organizzativi, sia le regole di comunicazione tra i livelli della rete. È stato sviluppato uno specifico percorso diagnostico-assistenziale che tiene conto dei criteri di appropriatezza clinica, di allocazione delle risorse e delle caratteristiche organizzative della rete. È stato sviluppato, inoltre, un sistema di indicatori di qualità che consentiranno di monitorare l'efficacia e l'efficienza del modello organizzativo della rete e l'adesione ai PDTA al fine di riscontrare la continuità assistenziale che deve essere assicurata al paziente. ■



La rete reumatologica in Sicilia



INTERVISTA A

MARIO BENTIVEGNA

Consigliere Nazionale
Collegio Reumatologici
Ospedalieri Italiani - Croi
e delegato al tavolo
di Cittadinanzattiva

Quali considerazioni hanno spinto la Regione Sicilia a deliberare la costituzione di una rete reumatologica?

Diverse sono state le motivazioni che hanno spinto la Regione Sicilia a decretare la nascita della Rete Reumatologica. In primo luogo, in un momento felice, amministratori regionali e funzionari assessoriali illuminati hanno creduto in un modello assistenziale basato sul principio della gradualità delle cure, dell'integrazione fra livelli diversi sia in orizzontale sia in verticale, del collegamento fra tutti gli attori con un sistema unico di comunicazione informatica. Altro aspetto importante è stato la consapevolezza di rilevare una notevole emigrazione sanitaria interregionale di malati reumatici, dovuta anche ad una distribuzione non capillare e non omogenea dei servizi di reumatologia in tutta la Re-

gione. Ultimo aspetto, ma fondamentale per la realizzazione del modello di rete, è stato la piena collaborazione dei reumatologi siciliani, i quali – sollecitati anche dalla forza propulsiva dell'asso-



ciazione dei malati – hanno saputo parlare un unico linguaggio, proponendo un modello condiviso, apprezzato e poi approvato dall'Assessorato regionale.

Quali sono gli obiettivi della rete e in che misura viene preso in considerazione il parametro della workability?

Gli obiettivi generali della rete sono:

- ▶ formulare una diagnosi precoce delle malattie reumatiche, soprattutto quelle più invalidanti e in cui la precocità dell'intervento terapeutico è fondamentale per prevenire la disabilità (artrite reumatoide, spondiloartriti, connettiviti, osteoporosi), per poter ottenere un grande vantaggio sociale ed umano nei confronti dei pazienti ed un notevole risparmio economico in termini di spesa pubblica. Infatti interventi diagnostici e/o terapeutici tardivi o non appropriati determinano spese assistenziali maggiori per i pazienti che, a causa della patologia, potrebbero arrivare a livelli avanzati di handicap con le immaginabili conseguenze sociali e familiari;
- ▶ avviare un sistema integrato di assistenza secondo un modello Hub e Spoke, assicurando in tal modo un modello di assistenza territorio-ospedale che veda la partecipazione di strut-

La collaborazione dei reumatologi siciliani ha consentito di realizzare un progetto condiviso e apprezzato di rete reumatologica

ture operanti sul territorio e in possesso dei requisiti necessari per assicurare interventi tempestivi ed appropriati nelle diverse fasi assistenziali;

- definire programmi di formazione e informazione per tutti gli operatori coinvolti (specialisti e MMG), rivolti sia alla formazione di base sia allo sviluppo di competenze in grado di garantire l'eccellenza delle prestazioni;
- monitorare l'andamento clinico dei pazienti stabilizzati nella diagnosi e monitorare la tollerabilità e la responsività della terapia;
- coinvolgere le Associazioni dei pazienti per la diffusione del modello in ambito sociale.

Gli obiettivi specifici sono:

- garantire in tempi brevi, attraverso il medico di famiglia, l'accesso del paziente allo specialista reumatologo, attivando un rapporto di collaborazione tra le strutture, al fine di intervenire efficacemente e in modo precoce;

- garantire "la presa in cura" del paziente sia nelle fasi iniziali sia in presenza di severa progressione di malattia, per evitare le complicanze della stessa o dei farmaci somministrati, e garantire l'accesso a tutti i farmaci (inclusi quelli biotecnologici), monitorandone efficacia e tollerabilità, e prevenire il danno irreversibile di malattie silenti (per esempio, fratture da osteoporosi) specie nella popolazione anziana;
- sviluppare sistemi di audit clinici allo scopo di esaminare e valutare l'appropriatezza, l'efficacia, l'efficienza nonché la sicurezza delle prestazioni erogate, di migliorare la qualità dell'attività svolta dai professionisti dei diversi centri e di implementare protocolli e linee guida mediante l'applicazione della *evidence-based medicine*;
- attivare il Registro per le malattie reumatiche;
- potenziare la rete assistenziale attraverso l'incremento delle

ore di attività specialistica reumatologica territoriale. Il progetto, infatti, prevede l'interazione tra rete ospedaliera e territoriale al fine di ottimizzare i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti e migliorare la prevenzione primaria e secondaria e razionalizzare l'impiego delle risorse necessarie.

Qual è lo stato di implementazione della rete e quali i prossimi passi per una completa attuazione?

La rete prevede l'identificazione di Centri di riferimento Hub e Spoke sia ospedalieri sia territoriali sulla scorta di differenti livelli di complessità:

Primo livello (Spoke)

1. Livello territoriale
 - medico di medicina generale (MMG)
 - specialista reumatologo territoriale
2. Livello ospedaliero

Secondo livello (Hub)

Strutture di reumatologia ospedaliera con disponibilità di posti





letto funzionali nell'ambito di Unità Operative del Dipartimento di riferimento anche per garantire la somministrazione di terapie infusionali complesse.

Terzo livello (Hub)

Unità Operative Ospedaliere di Reumatologia con disponibilità di posti letto dedicati.

Il cronoprogramma della rete di assistenza differenziata per livelli, da attuarsi entro due anni, è descritto nei punti seguenti.

► Incremento a tempo determinato di 250 ore di specialistica ambulatoriale interna. Ad oggi è stato pubblicato 1/3 delle ore e dall'1 dicembre i primi specialisti reumatologi sono ope-

rativi in alcune province della Regione (ASP 7 Ragusa).

► Rete informatica e formazione: entro 12 mesi. Il flusso delle informazioni tra i vari attori dell'assistenza sarà assicurato dalla cartella clinica reumatologica "REUMARECORD" del CROI (Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani), società scientifica che raggruppa tutti i reumatologi ospedalieri e ambulatoriali italiani. Tale strumento informatico, già in uso da diversi anni tra i reumatologi italiani, offre il grande vantaggio di uniformare l'inquadramento del paziente, con la raccolta dei dati clinimetrici e dei valori degli esami di laboratorio, annotando le prescrizioni effettuate, e rappresenta, per la prima volta in una realtà regionale, la base per la raccolta di dati epidemiologici inerenti la reumatologia. Ogni MMG con il proprio codice di accesso e con il codice fiscale del proprio paziente potrà entrare nel sistema della cartella clinica e seguire il percorso diagnostico e terapeutico del paziente stesso.

► L'attività formativa deve essere rivolta ai MMG, PLS e specialisti reumatologi nonché a tutte le altre figure coinvolte nel processo di cura del paziente. Gli eventi formativi/informativi saranno realizzati entro 6 mesi dalla pubblicazione del decreto. ■

abbvie

METTIAMO PASSIONE NEL
NOSTRO LAVORO PERCHÉ
ABBIAMO SEMPRE IN MENTE
I NOSTRI PAZIENTI.

AbbVie unisce lo spirito di un'impresa biotecnologica alla solidità di un'impresa farmaceutica di successo, per dare risposte alla domanda di salute dei pazienti nel mondo. La nostra passione guida la nostra scienza e competenza nello sviluppo e nella disponibilità di terapie innovative che possano migliorare la salute e la cura delle persone. Perché ogni vita ha un valore straordinario e il nostro impegno deve esserlo altrettanto.

abbvie.it

