
AVVISO PUBBLICO PER LA SELEZIONE DI "PROCESSI PARTECIPATIVI DA AMMETTERE A SOSTEGNO REGIONALE NELL'AMBITO DEL PROGRAMMA ANNUALE DELLA PARTECIPAZIONE DELLA REGIONE PUGLIA 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

BOOST

PROGETTO DI PARTECIPAZIONE PER LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE



Sede Operativa:

Via Miglietta, n. 5 - 73100 Lecce (LE)
c/o ASL LECCE (Ex Opis)
Tel/Fax 0832 520165
Numero verde 800984712

www.apmarr.it
Email: info@apmarr.it
PEC: apmarr@legalmail.it
C.F.: 93059010756 - P.I.: 04433470756
CODICE UNIVOCO: W7YVJK9

BOOST PROGETTO DI PARTECIPAZIONE PER LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE, presentato da Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, 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.

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.**

Cinque anni fa, con Deliberazione di GR n. 2811 del 30 dicembre 2014, successivamente integrata con Deliberazione di GR n. 691 del 2015, veniva istituita la Rete Regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica e approvato il documento “Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatiche” finalizzato alla presa in carico dei pazienti.

Il quadro attuale, come è emerso da un’attenta analisi dei bisogni portata avanti dall’Associazione attraverso il progetto, presenta una Rete Reumatologica Pugliese che ha necessità di un miglioramento organizzativo e di una configurazione più efficiente, oltre che di un nuovo impulso alla collaborazione con tutti gli attori della rete stessa, al fine di implementare strategie che possano ovviare alla persistenza delle principali criticità: **diagnosi tardive, transitional care non codificato, ridotto coinvolgimento da parte di istituzioni politiche e referenti di strutture delle associazioni ai tavoli decisionali, carenza di reumatologi sul territorio, ridotta integrazione tra MMG e specialista, scarso coordinamento multidisciplinare.**

Le situazioni di disagio sociale e territoriali che hanno giustificato la nascita della Rete Reumatologica sono ben delineate nelle 2 deliberazioni che la hanno istituita.

In generale, l’osservazione della situazione organizzativa della reumatologia italiana rivela una realtà di sofferenza nonostante l’incidenza epidemiologica di tali patologia sia di grande impatto. *Infatti, le malattie reumatologiche sono più frequenti del diabete e delle malattie cardiovascolari: ben 150 diverse malattie che colpiscono oltre il 10% degli italiani e sono la seconda causa di invalidità permanente nel nostro Paese.* Malattie croniche e disabilitanti, ad elevato impatto sociale, come l’artrite reumatoide, le spondiloartriti e le connettiviti, con alti costi sociali, sono la “Cenerentola” del nostro Sistema Sanitario Nazionale, con pazienti che, scontrandosi con un disomogeneo accesso alle cure sul territorio nazionale, non solo vengono penalizzati da una diagnosi tardiva tale da produrre uno sviluppo non controllato della malattia e una progressione della stessa, ma che altresì non trovano facilmente strutture per la loro gestione e presa in carico.

Studi farmaco-economici rilevano che una persona affetta da artrite reumatoide può costare al Sistema Sanitario circa 17.000 euro l’anno tra costi diretti legati alle cure del paziente ed indiretti attribuibili prevalentemente alla perdita di lavoro del paziente e dei suoi familiari, oltre che al costo dei Caregiver che lo devono assistere. Un’alta percentuale di persone nel corso della propria vita potrà soffrire di una malattia reumatologica, sia essa acuta o cronica, che determinerà invalidità e disabilità con costi sociali e umani.

Anche in **Puglia** le criticità maggiori si identificano soprattutto in ritardi diagnostici e conseguenti terapie tardive. Eppure, numerose indagini hanno mostrato che una diagnosi entro 3-6 mesi dall'esordio dei sintomi è direttamente correlata ad un minore danno articolare, una ridotta erosione ossea e ad un inferiore rischio di disabilità. Il 10% dei pazienti sviluppa entro due anni una invalidità permanente, così come il 50% delle persone con patologia reumatologica cronica non adeguatamente e tempestivamente trattati.

Allo stato attuale, sebbene la prima Delibera di costituzione della Rete Reumatologica Pugliese del 2014 abbia prodotto un efficientamento nei processi di presa in carico e cura, rispetto ai periodi antecedenti alla costituzione della rete, manca un più funzionale coordinamento centrale tra le varie figure sanitarie, con un'assistenza spesso occasionale e priva di un progetto integrato.

La proposta progettuale ha voluto "rigenerare" le interazioni tra i nodi della Rete partendo dai soggetti che la compongono e dagli stakeholder interessati. **Oggetto del processo di partecipazione** proposto, quindi, è stata l'attivazione di un percorso di analisi e rivitalizzazione della Rete che, partendo dal "basso", ha coinvolto i cittadini promuovendo la collaborazione tra i protagonisti della rete e i medici che operano in essa, e, contemporaneamente, ha favorito il dialogo interdisciplinare tra gli operatori del settore, reumatologi, infermieri, medici di medicina generale, pediatri, psicologi, attraverso un confronto fondamentale per il miglioramento della qualità della vita dei pazienti.

APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE, sia in fase di progettazione ma soprattutto in fase esecutiva di progetto, ha risposto a tutte le indicazioni e i principi cardine della **Legge Regionale sulla Partecipazione n. 28 del 13/07/2017**, quindi su:

- Realizzazione e implementazione dei Processi Partecipativi;
- Crescita della cultura della Responsabilità Sociale;
- Promozione della capacità associativa.

Il progetto BOOST ha perseguito questi obiettivi tramite i Forum, i workshop territoriali, le video interviste, il questionario on line e infine attraverso il convegno finale, stimolando la partecipazione e il coinvolgimento di tutti gli attori del processo.

Grazie alla Legge sulla Partecipazione, il presente **documento programmatico** sarà strumento fondamentale per gli organi decisorii al fine di comprendere le problematiche dell'attuale Rete Reumatologica Pugliese e disporre di linee guida per migliorare i servizi della rete stessa, risultato dei vari incontri tra pazienti, direttori Asl, medici, infermieri, psicologi e tutti gli operatori del settore.

Pertanto, attraverso il percorso proposto, **APMARR ha raggiunto gli obiettivi principali della proposta:**

- il coinvolgimento dei pazienti/cittadini nel percorso di miglioramento/manutenzione della rete;
- un maggior dialogo tra gli attori coinvolti nella presa in carico del paziente;
- la creazione di percorsi condivisi che favoriscano la diagnosi precoce;
- una organizzazione di rete che sia vicina alle istanze dei cittadini e dei pazienti;
- l'orientamento e l'informazione dei cittadini.

APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE, in partenariato con Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale Policlinico di Bari, SIR Società Italiana di Reumatologia

– Sezione Puglia, ASL FOGGIA, ASL LECCE, ASL TARANTO, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia, Ordine dei Medici di Taranto, APS Conchiglia, ha disegnato una Rete più efficiente ed efficace, proponendo dei miglioramenti per l'assistenza a **40 mila cittadini pugliesi** che convivono con una delle diverse patologie reumatiche.

Il progetto ha avuto un carattere profondamente intersettoriale, coinvolgendo e promuovendo il dialogo (per la prima volta) tra tutti gli attori che concorrono al funzionamento della Rete:

- **Cittadini**, detentori di un diritto di informazione, bisognosi di orientamento e portatori di istanze rispetto ai servizi sociosanitari attivati;
- **Pazienti**, a cui i servizi della Rete Reumatologica sono rivolti;
- **Reumatologi**, che costituiscono le figure specialistiche cardine della Rete insieme agli **infermieri** che supportano il processo di cura dei pazienti;
- **Medici di Medicina Generale** e i **Pediatri**, che devono essere in grado di indirizzare il paziente verso l'accesso alla rete nel minor tempo possibile laddove sia necessario per poter procedere ad una diagnosi precoce e ad una condizione meno invalidante possibile;
- **Psicologi**, che devono garantire il necessario supporto psicologico per il benessere psichico di chi ha una malattia cronica.

Da tutte le attività portate avanti dal progetto (dai Forum iniziali, dai 12 Workshop, dalle 10 videointerviste e dal questionario pubblico) sono emerse le istanze indispensabili al miglioramento della rete Reumatologica Pugliese, di seguito elencate, che dovranno essere prese in considerazione dagli organi competenti in occasione di nuovi provvedimenti.

GRUPPO ISTANZE – 1

UNIFORMITÀ DELLA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE

La revisione della Rete Reumatologica Pugliese dovrà avvenire attraverso un **coordinamento centralizzato**, che sollevi le ASL dal ricercare, nelle “carenze strutturali, organiche od economiche”, eventuali motivazioni o alibi, programmando così le attività in modo efficiente ed efficace.

La Regione Puglia dovrà essere un riferimento preciso e determinato, in termini di strategie e di “raccomandazioni” operative, con chiare indicazioni sulla struttura che ogni organigramma dovrà avere ed al quale le ASL e le AO, dovranno orientarsi in relazione alle reali esigenze territoriali, in relazione ai fabbisogni rilevati ed alle necessità reali, sia in termini di risorse che di obiettivi.

In tal modo, la Rete potrà realizzarsi in funzione di criteri, metodologie e modelli, validati ed approvati per tutti i Centri che la compongono. Quindi, una **uniformità di processi da adottare e principi operativi da rispettare, in modo omogeneo**.

Pertanto, sarà fondamentale inoltre:

- 1) Scongiorare l’inclusione delle reumatologie all’interno dei reparti di Medicina;
- 2) Definire in modo preciso i **criteri qualificanti** per l’inserimento nella Rete dei centri abilitati alla prescrizione (presenza di un infermiere, struttura adeguata, poltrone infusionali, un minimo di 20 ore di attività settimanali, ed ulteriori elementi da codificare, al fine di garantire una maggiore sicurezza per i pazienti;
- 3) **Integrazione e continuità assistenziale ospedale – territorio**, con particolare riferimento alla presa in carico del paziente. In relazione a questo aspetto, va migliorato sicuramente il processo di integrazione tra i centri ospedalieri ed il territorio, favorendo una reale connessione fra i centri Spoke ed i centri Hub, e fra i centri Hub di primo livello e quelli cosiddetti di secondo livello. Questi ultimi potrebbero essere identificati in quelle strutture che sono dotate di posti letto, in maniera tale da realizzare un’assistenza di tipo piramidale, definendo la gestione dei casi più o meno complessi. La correlazione fra ospedale e territorio è fondamentale per creare delle sinergie per una nuova sanità, che deve trovare forme di progettualità, non solo enunciata ma concreta. **Il concetto nuovo deve mirare ad intendere il “territorio con al suo interno l’ospedale, in modo da realizzare una governance unica con una visione comune ed obiettivi di salute condivisi.**

GRUPPO ISTANZE – 2

CENTRI PRESCRITTORI DELLA RETE: richiesta e offerta

La Rete Reumatologia Pugliese per essere di qualità **dovrà avere una distribuzione omogenea**, nel rispetto delle diverse esigenze territoriali in termini di popolazione e incidenza di patologia.

A tal fine sarà fondamentale:

- 1) **Aumentare il numero di specialisti presenti sul territorio, dedicati alla reumatologia;**
- 2) **Favorire la disponibilità delle terapie** (biotecnologiche) al fine di permettere ai pazienti di curarsi adeguatamente, **anche sul territorio**, anche in un'ottica di appropriatezza prescrittiva (inserire la terapia giusta al momento giusto, per il paziente giusto), al fine di ridurre notevolmente la disabilità;
- 3) Analizzare la capacità erogativa di un particolare territorio in relazione al fabbisogno territoriale, per **diversificare l'offerta** e non penalizzare nessun paziente, **garantendo, in tal modo la continuità assistenziale a qualsiasi tipo di paziente;**
- 4) **Essere presenti sul territorio in maniera capillare e costante con un numero di ore congrue** e garantire un monitoraggio costante sulle terapie, quindi: **incrementare/potenziare l'attività specialistica ambulatoriale territoriale**, che fa screening sui pazienti e che decongestiona l'attività dei centri ospedalieri dove al momento è concentrata la maggior parte delle prestazioni. Se il territorio non si potenzia, la rete non può funzionare adeguatamente.
- 5) La **possibilità per gli ambulatori territoriali di avere delle corsie preferenziali di accesso ai centri Hub prescrittori, in modo da favorire dei tempi rapidi di presa in carico dei pazienti;**

GRUPPO ISTANZE – 3

LA REUMATOLOGIA PEDIATRICA E LA TRANSIZIONE

Gli attuali centri Hub di Reumatologia Pediatrica (a Bari e Lecce) non possono prescrivere le terapie biologiche, per le disposizioni regionali che indicano restrittivamente come centri prescrittori solo gli specialisti reumatologi, e non i pediatri.

A tal fine, sarà fondamentale:

1) **L'Autonomia prescrittiva** del Pediatra Reumatologo;

Inoltre, al fine di potenziare la Reumatologia Pediatrica, bisognerà:

- 2) **Sviluppare la transizione.** Per una transizione positiva e ben riuscita è necessario aumentare il numero dei centri e la disponibilità degli specialisti;
- 3) **Disporre del sostegno psicologico**, fondamentale soprattutto nella gestione delle **patologie reumatologiche in età pediatrica e adolescenziale** e nelle terapie, come anche nella comunicazione della diagnosi ai genitori, e nella gestione del dolore (V. punto “LO PSICOLOGO”)

GRUPPO ISTANZE – 4 IL TEAM MULTIDISCIPLINARE

Il progetto pilota, nato in seno alla Reumatologia dell’Azienda Universitaria Consorziale del Policlinico di Bari, realizzato poi anche alla Reumatologia Universitaria degli Ospedali Riuniti dell’Azienda Ospedaliero Universitaria di Foggia, ha previsto un protocollo di assistenza multidisciplinare con **reumatologo, gastroenterologo e dermatologo**, solo per alcuni pazienti, al fine di garantire una profondità gestionale necessaria e una copertura a più ampio raggio delle problematiche del paziente. La Regione Puglia ha recepito questo modello per proporlo a livello regionale. L’integrazione in tal senso, quindi, risulta già stata avviata nelle due strutture sulla base di delibere regionali, che hanno avviato il progetto di ambulatori integrati tra reumatologi, gastroenterologi, e dermatologi, secondo una modalità di approccio moderno al paziente, tale da **offrire un servizio integrato**.

Il lavoro coordinato di una serie di strutture multi specialistiche che si occupino della problematica del paziente permetterebbe **una medicina personalizzata** che si avvicina alle necessità del singolo paziente, riuscendo a soddisfare i suoi bisogni.

Inoltre, il team multidisciplinare risulta previsto dal Piano della Cronicità.

Pertanto, sarà fondamentale:

- 1) **Favorire il lavoro del team multidisciplinare, realizzarlo laddove manca e renderlo funzionale** per la gestione delle patologie che interessano più branche specialistiche, come dermatologia, gastroenterologia, oculistica, cardiologia, per un confronto costante e immediato;
- 2) Intensificare i rapporti e la collaborazione con gli altri specialisti, costruendo e/o rafforzando **percorsi organizzati e coinvolgendo** sempre di più anche la **medicina del territorio, sia specialistica che MMG. Quest’ultima** rimane il primo punto di riferimento imprescindibile per poter intercettare precocemente la malattia;
- 3) **Incentivare e favorire una presa in carico globale del paziente**, con terapie di qualità, che non siano solo farmacologiche, ma che siano anche di supporto psicologico, di assistenza infermieristica, di fisioterapia e riabilitazione se necessario;
- 4) **Dove è già in essere un accordo con i gastroenterologi e i dermatologi**, che permette al paziente di ricevere un consulto completo e immediato – magari agevolato da una collocazione dei tre ambulatori che facilita il passaggio rapido del paziente tra i tre specialisti- **intervenire formalizzando e consolidando questo percorso**, per **rendere la multidisciplinarietà istituzionalizzata e strutturata**. Ne beneficerebbero i pazienti ma anche il lavoro dei medici.
- 5) **Dove il territorio ne è privo, realizzare il team multidisciplinare in un unico distretto**, permettendo così una consultazione immediata tra più specialisti che si confronterebbero su un paziente, e

facilitando anche la gestione della propria patologia da parte del paziente stesso che potrebbe essere seguito in un solo luogo da più specialisti (evitando di girovagare).

- 6) **Riunire le competenze** del reumatologo, del gastroenterologo, del dermatologo, del cardiologo, dell'endocrinologo, del pediatra, dello psicologo, ovvero, **in uno staff virtuale** creato in base alla necessità, che includa anche le competenze ginecologiche e ostetriche.

IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

La medicina di base rappresenta la prima ed imprescindibile struttura a difesa della salute del cittadino. La figura del medico di famiglia, non inserita nel percorso di diagnosi e ancora oggi la maggior parte dei MMG non selezionano in modo corretto chi ha realmente necessità di essere inviato con urgenza allo specialista reumatologo, spesso inviando a lui tutti i pazienti indistintamente, anche coloro che probabilmente non ne hanno bisogno, oppure non ascoltando i pazienti che da soli decidono di consultare lo specialista reumatologo, andando così ad intasare le liste di attesa.

Pertanto, sarà fondamentale:

- 1) Una **maggiore integrazione tra i MMG e gli specialisti**, sia del territorio, che ospedalieri ed universitari. È necessario sviluppare una **migliore condivisione** di elementi relativi alle conoscenze, alle competenze ed alle esperienze. In questo modo sarà favorita la diagnosi precoce delle malattie reumatologiche, eterno "tallone di Achille" della Reumatologia.
- 2) **Creare dei percorsi diagnostici** che si aggiungono ai PDTA già elaborati e che devono essere sottoposti a revisione in relazione ai cambiamenti di scenari e di nuove acquisizioni.
- 3) **Portare il paziente a svolgere una prima serie di esami, già presso il medico di medicina generale, prima di arrivare dallo specialista**, per arrivare così alla definizione di una diagnosi in tempi sicuramente ridotti, con un inizio di terapia precoce;
- 4) Implementare **l'informazione ai medici di famiglia, inviando** tutte le **indicazioni utili** affinché il medico sappia dei diversi livelli di cura che la rete stessa stabilisce e dove inviare i pazienti;

LO PSICOLOGO

Il ruolo dello psicologo nella prevenzione, nel trattamento e nella cura delle patologie croniche così come viene declinato in documenti nazionali del CNOP è fondamentale per il paziente, come anche per i caregiver e gli operatori sanitari.

Pertanto, sarà fondamentale:

- 1) **Introdurre nei protocolli di presa in carico e di cura dei pazienti anche la dimensione psicologica**, tipica di tutte le patologie croniche, che attraversano tre fasi, la fase della diagnosi che necessita di un accomodamento e di un adattamento, la fase dell'aderenza terapeutica per una qualità di vita migliore possibile, infine la fase che interessa la dimensione familiare, che inevitabilmente rischia di collassare a causa di una patologia cronica;

- 2) **Prevedere un inserimento strutturato della figura dello psicologo nella Rete reumatologica che aiuti a gestire una serie di problematiche psico-sociali.** (N.B.: *Compatibile con questa proposta è l'introduzione in Puglia della figura dello psicologo di base*)
- 3) Gli **psicologi dipendenti ASL** potessero essere **disponibili anche** per i percorsi di supporto nelle patologie reumatologiche **negli ambulatori di reumatologia del territorio**;
- 4) **Lavorare sulla riabilitazione** all'interno di **una pianificazione equa di quelli che sono i bisogni dei pazienti**;
- 5) Rendere necessari **trattamenti, non sono solo farmacologici, ma anche di gruppo**, perché la persona ha bisogno di riconoscersi in un gruppo nel proprio territorio;
- 6) Rendere disponibile il sostegno psicologico anche nella gestione delle **patologie reumatologiche infantili** e nelle terapie, nella comunicazione della diagnosi ai genitori, nella gestione del dolore.

L'INFERMIERE SPECIALIZZATO

L'infermiere specializzato è in grado di supportare i pazienti offrendo un'assistenza morale e psichica, oltre che tecnica. L'infermiere specializzato svolge un'importantissima funzione di triage, in sostegno al medico, infatti ha un ruolo fondamentale anche nella gestione del tempo a disposizione dello specialista. Inoltre, la figura dell'infermiere è fondamentale nel percorso di cura del paziente, perché il paziente trova nell'infermiere un confidente ed instaura un rapporto tale nel quale la comunicazione è nella maggior parte dei casi, molto più fluida che con il medico. **Gli infermieri sono un punto di raccordo indispensabile tra medico e paziente.** Il rapporto fra paziente e personale infermieristico e pazienti è importante per facilitare l'aderenza alla terapia.

Pertanto, sarà fondamentale:

- 1) **Riconoscimento della professionalità specifiche** degli infermieri che operano presso la Reumatologia Pugliese;
- 2) **Formazione degli infermieri** per i reparti e gli ambulatori di reumatologia. **Creare un percorso formativo** che faciliti l'acquisizione di competenze specialistiche, in ambito reumatologico, per gli infermieri. È auspicabile che nella nuova Rete sia contemplata quindi la **formazione degli infermieri in reumatologia**, in assenza di una specializzazione vera e propria.
- 3) **Semplificare la burocrazia** che riduce in termini di tempo e qualità l'assistenza diretta ai pazienti;
- 4) Incrementare il **personale infermieristico: aumento del personale infermieristico**, anche per i Patient Reported Outcome, quindi per raccogliere le valutazioni del paziente sull'attività di malattia, sullo stato globale di salute, sul grado di disabilità, sul dolore, che poi vengono utilizzate dal medico per valutare l'efficacia della terapia.
- 5) **Dare stabilità al personale infermieristico in forza presso i reparti di reumatologia.** Non è pensabile, infatti, che in una rete reumatologica adeguata, gli ambulatori siano dotati di personale infermieristico che periodicamente venga spostato altrove.

GRUPPO ISTANZE – 5

LA DIGITALIZZAZIONE

Sostenere il paziente nella gestione della sua patologia reumatica e agevolare il lavoro dei clinici nella condivisione della documentazione inerente il paziente, attraverso le moderne tecnologie, al fine di concorrere ad una assistenza globale circa la sua patologia.

A tal fine, risulta fondamentale:

- 1) **Facilitare l'attivazione e la fruibilità del fascicolo elettronico sul sito della Regione Puglia;**
- 2) **Rendere disponibile la piattaforma "One Care"**, messa a disposizione della Regione Puglia, facilitando così il "trasporto" della documentazione del paziente;
- 3) **Implementare l'uso della Cartella Carlino**, strumento già adoperato dai reumatologi pugliesi ed integrarla con gli strumenti di monitoraggio regionali;
- 4) Attivare un **monitoraggio** del paziente sin dalla fase iniziale, al fine di rendere possibile una gestione della patologia anche da remoto e non in ospedale;

GRUPPO ISTANZE – 6

MONITORAGGIO DELLA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE

La Regione Puglia attiverà una manutenzione della Rete, con l'intenzione di verificare il volume di attività dei singoli Centri inseriti nella Rete Reumatologica Pugliese, al fine di ricevere una chiara dimostrazione del lavoro svolto dagli stessi. Ogni Centro, pertanto, sarà tenuto a dimostrare un volume di attività appropriato e accettabile. Questo accertamento potrà portare anche ad un aumento del numero degli specialisti e degli operatori che lavorano nella Rete. La manutenzione della Rete presuppone che si attui un monitoraggio puntuale, attivo e costante della Rete stessa.

A tal fine, sarà fondamentale:

- 1) **Ricostituire un tavolo tecnico** che attraverso dei **summit semestrali**, possa discutere in maniera chiara e risolutiva di tutte le problematiche della rete, e dare dei feedback sul suo andamento: un tavolo tecnico che attui la cosiddetta “**manutenzione**” della Rete Reumatologica Pugliese;
- 2) Attivare un monitoraggio che favorisca la **comunicazione tra i vari snodi della rete**;
- 3) **Vigilare sull'applicazione dei protocolli e sull'appropriatezza delle prestazioni**. Il monitoraggio dovrà ridurre le difficoltà circa l'attuazione delle visite di controllo e assicurare il Follow up: c'è una legge regionale che prevede la gestione della programmazione e prenotazione delle visite di controllo in capo alle unità specialistiche di riferimento. Il monitoraggio dovrà verificare che i controlli siano prenotati dal medico al momento del termine della prima visita, come previsto dalla legge regionale;
- 4) **Coinvolgere i pazienti** nelle decisioni scaturite dal monitoraggio e inerenti la rete e la cura per le patologie reumatologiche;

RUOLO DELL'ASSOCIAZIONE PAZIENTI: APMARR APS

Per attivare un monitoraggio che rispetti l'attuazione della Rete Reumatologica Pugliese secondo le delibere che l'hanno istituita, sarà fondamentale:

- 1) **Dare un ruolo all'Associazione pazienti. APMARR** non intende sostituirsi ai soggetti incaricati del monitoraggio, ma **potrebbe vigilare sul monitoraggio**, affinché si attivi come controllo propositivo della Rete stessa, coadiuvato da volontari e pazienti che quotidianamente usufruiscono di essa.
- 2) **Accreditare le Associazioni che devono partecipare ai temi sanitari** presso la Regione, attraverso la definizione di precisi e imprescindibili criteri di accreditamento.
- 3) Inviare un **report periodico** in Regione Puglia a cura dell'Associazione Pazienti;

CONCLUSIONI

Il progetto BOOST ha contribuito in questi mesi a coinvolgere i rappresentanti della Rete Reumatologica Pugliese, facilitando il confronto su temi che interessano tutti gli stakeholder coinvolti, dai pazienti agli specialisti, agli infermieri, e così via.

Il presente documento programmatico propone delle **linee guida** maturate e condivise da tutti i portatori di interesse, a sostegno di un miglior funzionamento della Rete.

Le linee guida proposte sono il risultato di un percorso di partecipazione e di comunicazione che, attraverso un confronto costruttivo, ha permesso a tutti gli attori della Rete di esprimere la propria “idea” di Rete, di pianificare azioni opportune capaci di migliorarla, di camminare fianco a fianco per la sua ricostruzione in termini di efficacia ed efficienza.

APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE si augura che il cammino attivato con BOOST possa continuare e coesistere accanto alla Rete Reumatologica con una funzione di AFFIANCAMENTO, per stimolarla e migliorarla costantemente e coerentemente nel rispetto delle necessità e dei bisogni di tutti coloro che ne usufruiscono e che concorrono al suo funzionamento.