



AVVISO PUBBLICO PER LA SELEZIONE DI PROGETTI DI
 INTERESSE PER L'AMBITO REGIONALE
 NEI QUADRI DEL PROGRAMMA REGIONALE DELLA
 PARTECIPAZIONE DELLA REGIONE PUGLIA ALL'INIZIATIVA
 L. N. 28/2017 - LEGGE SULLA PARTECIPAZIONE DELLA
 REGIONE PUGLIA ALL'INIZIATIVA
 ALLA COSTITUZIONE DI COMITATI REGIONALI
 CARICHI DI AMBITO REGIONALE CARENTE SUL BUDGET N. 15/2019

B
O
O
S
T

APMAA
 Associazione Nazionale Persone
 con Malattie Reumatologiche e Rare - APS



REGIONE PUGLIA

**BOOST - PROGETTO DI PARTECIPAZIONE FINALIZZATO AL POTENZIAMENTO, ALLA
 EFFICIENZA E ALLA INCLUSIVITÀ DELLA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE**

“processo finanziato ai sensi della L.R. 28/2017 – “Legge sulla Partecipazione”

RELAZIONE FINALE

ABSTRACT

Con la 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” per la presa in carico dei pazienti.

Il contesto che ha visto la progettazione di BOOST, come è emerso da una fase di attenta analisi dei bisogni portata avanti dal partenariato di progetto, presenta una Rete Reumatologica Pugliese che ha ancora bisogno 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 seguenti principali criticità: diagnosi tardive; transitional care non codificato; scarsa partecipazione e scarsa rappresentanza delle associazioni ai tavoli decisionali; carenza di reumatologi sul territorio.

Oggetto del processo di partecipazione proposto è stata l’attivazione di un percorso di analisi e rivitalizzazione della rete che partendo dal basso, veda protagonisti i cittadini e in particolare le persone con patologia reumatologica, promuovendo la collaborazione con gli specialisti della rete reumatologica e, contemporaneamente, favorisca il dialogo interdisciplinare tra i professionisti del settore (reumatologi, infermieri, medici di medicina generale, pediatri, psicologi) fondamentale per una diagnosi precoce e per la qualità della vita dei pazienti.

Pertanto, obiettivi generali della proposta progettuale erano:

- 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.

L’ Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare – APMAR Onlus, in partenariato con i principali attori territoriali coinvolti nella attività della Rete Reumatologica, ha proposto un percorso inclusivo che in grado di disegnare scenari di rete maggiormente efficienti ed efficaci, migliorando la disponibilità delle cure offerte a 40 mila cittadini pugliesi che convivono con una delle diverse patologie reumatiche.

Il processo partecipativo si è svolto attraverso 3 fasi.

Nella prima fase il progetto è stato presentato attraverso 6 incontri pubblici (i “Forum” per la Rete Reumatologica) dedicati ai cittadini, ai pazienti, alle loro famiglie. È stato realizzato un Forum per ogni provincia, ai quali si è partecipato previa registrazione on line.

I Forum hanno avuto la duplice finalità di

- 1) Far conoscere le finalità del progetto e il percorso di partecipazione complessivo.
- 2) Ascoltare le istanze degli utenti/destinatari della rete.

Gli incontri sono stati realizzati da APMAR con l’ausilio di un facilitatore esperto. Per coloro i quali sono stati impossibilitati a partecipare fisicamente alla fase di ascolto, si è reso disponibile un questionario on line sulle pagine web del progetto, realizzato su piattaforma SurveyMonkey

(<https://it.surveymonkey.com/r/2QV6MC8>).

La seconda fase del progetto ha utilizzato la metodologia European Awareness Scenario Workshop, consistente in 12 incontri di partecipazione ai quali hanno preso parte 25-30 stakeholder individuati dai partner di progetto e rappresentanti tutte le categorie di portatori di interessi rilevanti e professionisti coinvolti nella rete. Gli incontri di carattere provinciale, si sono svolti con l’ausilio di un facilitatore esperto e di alcuni esperti tematici (in partecipazione e in strategie organizzative: i formatori). A conclusione di ogni incontro sono stati stilati dei report con la SWAT Analysis e le istanze emerse sono state elaborate da APMAR sotto forma di linee guida da consegnare ai policy maker regionali.

La terza ed ultima fase del processo partecipazione è stata un momento di restituzione pubblica dei risultati conseguiti grazie al percorso di partecipazione, dedicato sia ai partecipanti ai “Forum per la Rete Reumatologica”, che a tutti i cittadini. Nel corso del convegno pubblico è stato inoltre consegnato quanto elaborato, alla Regione Puglia, affinché i risultati e le istanze di innovazione emerse possano tradursi in politiche ed atti concreti.

Il progetto, nella sua totalità e nelle sue singole fasi, è stato supportato dalle seguenti forme di comunicazione:

- 1) COMUNICAZIONE ISTITUZIONALE, intesa a far conoscere il progetto, i suoi obiettivi, i risultati attesi e i risultati conseguiti. La comunicazione istituzionale ha creato canali di comunicazione con tutti i target potenziali, attesi e partecipanti. I canali di comunicazione utilizzati saranno principalmente le ICT e internet, puntando ad una comunicazione veloce e interattiva.
- 2) COMUNICAZIONE PARTECIPATIVA, intesa a creare la rete dei partecipanti e a reclutare i protagonisti del progetto. Questa tipologia di comunicazione, avvalendosi degli strumenti di comunicazione istituzionale, è stata utilizzata principalmente da tutti gli Enti e le organizzazioni partecipanti.
- 3) COMUNICAZIONE INTERNA, è stata il vero e proprio pilastro del progetto e ha puntato a creare un processo di INGEGNERIZZAZIONE della comunicazione interna della Rete che continui ad operare anche dopo la conclusione delle attività.

Il Progetto Boost è riuscito a centrare e migliorare gli obiettivi prefissati. Da tutti gli incontri fatti è emersa ben chiara la necessità di coinvolgere maggiormente i pazienti anche se spesso sono proprio questi a escludersi da soli in un processo partecipativo (per paura di esporsi). Tutti gli stakeholders sono stati molto propositivi nel cercare di trovare percorsi condivisi che possano favorire la diagnosi precoce e un’organizzazione sempre più vicina alle esigenze ed istanze dei cittadini e dei pazienti.

Deve sicuramente migliorare l’informazione ai cittadini per coinvolgerli maggiormente. Bisogna avvicinarsi maggiormente alle loro esigenze e rendono la Rete Reumatologica sempre più vicina ai pazienti stessi. Tutti i risultati ottenuti sono nel documento programmatico presentato in Regione e approvato dagli stakeholder di riferimento.

INDICE

Pag. 5

Nome dei referenti dell'organizzazione responsabile e che beneficia del contributo della Regione Puglia;
Nome dei Referenti Politici e tecnici delle varie organizzazioni partecipanti;

Pag. 6

Oggetto del processo;

Pag. 7

Obiettivi originali del processo e risultati ottenuti;
Durata prevista del processo;
Staff del progetto;

Pag. 8

Partnership coinvolte nel processo;
Fasi del progetto e attività realizzata fino ad ora;

Pag.9

Metodologia e strumenti partecipativi;

Pag. 10

Comunicazione;
Partecipanti e loro grado di soddisfazione;

Pag. 11

Ostacoli superati e questioni aperte;
Replicabilità e sostenibilità del processo;
Memoria del processo partecipativo;
Rendiconto economico finanziario;
Elenco dei giustificativi di spesa.

4) Nome dei Referenti dell'organizzazione responsabile e che beneficia del contributo della Regione Puglia

Celano Antonella: Rappresentate legale di Apmarr – info@apmarr.it – 0832520165

Licci Gabriele: Referente di progetto – liccigabriele@gmail.com – 3474927851

Gagliardi Rosario: Referente scientifico – rosariogagliardi@gmail.com – 3346519294

Il giorno 04/10/2019 Apmarr, beneficiario del contributo della Regione, ha firmato la convenzione e l'inizio delle attività.

5) Nome dei Referenti Politici e tecnici delle varie organizzazioni partecipanti

- Antonella Caroli, Funzionario del Dipartimento Salute della Regione Puglia, delegata dalla Presidenza della Regione Puglia
- Giovanni Gorgoni, Direttore Generale ARESS Puglia
- Silvana Fornelli, Direzione Sanitaria ASL Bari
- Francesco Paolo Gambarelli, Direzione Sanitaria OO. RR. Foggia
- Andrea Gigliobianco, Direttore Sanitario ASL Brindisi
- Giovanni Lapadula, Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio Early Arthritis
- Rosa Moscogiuri, Direttore Servizio Farmaceutico ASL Taranto
- Enrico Pace, Referente Centro Territoriale Malattie Rare, Delegato Asl Foggia;
- Leonardo Santo, Presidente SIR Società Italia di Reumatologia Sez Puglia e Responsabile, Servizio di Reumatologia, Ambulatorio DSS Barletta Asl Barletta, Ospedale Mons. Dimiccoli
- Angelo De Cata, Responsabile U.O. di Reumatologia Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo FG e Presidente Nazionale CREI Collegio Reumatologi Italiani
- Angelo Semeraro, Responsabile Ambulatorio di Reumatologia P.O. Valle d'Itria, Martina Franca, ASL Taranto e Delegato dalla Asl di Taranto
- Antonella Celano, Presidente Associazione Naz. Persone con malattie Reumatologiche e Rare
- Giovanna Pontiggia, Vicepresidente Ordine degli Psicologi della Regione Puglia
- Francesco Riondino, Presidente CSV Taranto e CSVnet Puglia
- Maria Grazia Anelli, Reumatologa, Reumatologia Universitaria, A.O.U. Consorziata Policlinico di Bari
- Romano Bucci, Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Reumatologia Ospedaliera, A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia
- Adele Civino, Responsabile Sez. Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. "Vito Fazzi", ASL Lecce
- Addolorata Corrado, Clinica Reumatologica Universitaria, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, A.O.U. di Foggia, Ospedali Riuniti
- Norma Carrozzo, Reumatologa Ambulatorio di Fasano ASL Brindisi, e ASL Foggia
- Paolo Di Giuseppe, Responsabile U.O.S. Dipartimentale, P.O. "A. Perrino" di Brindisi
- Florenzo Iannone, Responsabile U.O.C. di Reumatologia Universitaria Policlinico Bari
- Gaetana La Selva, Reumatologia Universitaria del Policlinico di Bari
- Francesco La Torre, Responsabile Servizio di Reumatologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria, Osp. Pediatrico "Giovanni XXIII", A.O.U. Consorziata Policlinico di Bari
- Simona Lopriore, Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia di Triggiano ASL Bari e di Barletta ASL BT
- Giovanna Minenna, Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia, Poliambulatorio Distretto di Bitonto e Ospedale "Di Venere, ASL Bari
- Maurizio Muratore, Reumatologo
- Emanuela Praino (Reumatologa Servizio di Reumatologia, Ambulatorio DSS Barletta Asl Barletta, Ospedale Mons. Dimiccoli
- Eugenio Quarta, Responsabile U.O. di Reumatologia, Ospedale A. Galateo di San Cesario di Lecce, ASL Lecce, delegato dal Direttore Generale della ASL di Lecce, Rodolfo Rollo
- Carmelo Zuccaro, Responsabile Ambulatorio di Reumatologia, U.O. di Geriatria, Ospedale A. Perrino, ASL Brindisi

- Grazia Antuofermo, Infermiera Reumatologia Universitaria, A.O.U. Consorziiale Policlinico di Bari
- Elisabetta Ditano, Infermiera Ambulatorio di Reumatologia P.O. Valle d'Itria, Martina Franca, ASL Taranto
- Lucia Lauriola, infermiera Struttura Semplice Dipartimentale Reumatologia Ospedaliera, A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia
- Donatella Longo, Infermiera
- Lia Papadonno, Caposala U.O. di Reumatologia, Medicina Interna Ospedale A. Perrino, ASL Brindisi
- Anna Maria Rizzo, Caposala U.O. di Reumatologia, Ospedale A. Galateo di San Cesario di Lecce, ASL Lecce
- Antonietta Russo, Infermiera Struttura Semplice Dipartimentale Reumatologia Ospedaliera, A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia
- Paola Scardino, Infermiera, Sez. Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. "Vito Fazzi", ASL Lecce
- Fernando De Muro, Consigliere Ordine degli Psicologi della Regione Puglia
- Ilaria Cinieri, Psicologa e Psicoterapeuta, ASL Taranto
- Italia Agresta, Vice presidente Associazione Naz. Persone con malattie Reumatologiche e Rare
- Giacomina Durante, Consigliera Associazione Naz. Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
- Cinzia Assalve, Consigliera APMAR e responsabile gruppo fibromialgia
- Persone con patologia reumatologica intervenute nei vari incontri: Anna Albano, Roberto Angelini Claudia Battafarano, Giovanna Calvanese, Raffaele Convertino Silvana Di Gioia, Stefania Di Gioia Carmela Fanelli, Maria Felli, Barbara Grasso, Flora e Teodoro Greco, Marina Guadalupi Anna Maria Iurlo, Giovanna Lepre, Luisa Lomazzo, Francesca Lombardi, Angela Lorè, Roberta Mastrogianni Monica Novellis, Roberto Parisi, Umberto Raho Luana Salvatore, Antonio Vito Semeraro, Maddalena Totaro Mina Turco, Rosa Zaza,
- Altri partecipanti: Teresa Agresta, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Grazia Celano, Raffaele Cramarossa Mariella Convertino,
- Personale di progetto: Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST), Rosario Gagliardi (esperto in Management Sanitario BOOST), Riccardo Rucco (Rendicontazione BOOST), Serena Calcarella e A. M. Rizzo (Amministrazione APMAR), Serena Mingolla (comunicazione BOOST), Raffaella Arnesano (Interviste BOOST), Annalisa Florio (Tutor BOOST)

6) Oggetto del processo

Il progetto BOOST presentato da APMARR si propone di implementare le attività della Rete Reumatologica Pugliese. Con il DGR n. 2811 del 30 dicembre 2014, è stata istituita la Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica ed è stato approvato il documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le Malattie Reumatiche".

La Rete Regionale è organizzata secondo il modello Hub & Spoke come di seguito riportato:

1. N. 1 Centro Hub della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica con compiti di Centro di Riferimento Regionale;
2. Centri Spoke della predetta Rete che possono essere individuati tra: - Unità Operative di ricovero in regime ordinario o di day hospital; - Servizi ambulatoriali.

A 4 anni dall'attivazione, la Rete Reumatologica pugliese insieme ad Apmarr, ripensa il suo futuro per migliorare la disponibilità delle cure e offrire a 40 mila cittadini pugliesi tutti i vantaggi di terapie innovative che riescono a controllare del tutto i sintomi dell'artrite e delle diverse patologie reumatiche.

Il sistema ha sempre più bisogno di una organizzazione solida e una configurazione più efficiente, oltre che di un nuovo impulso alla collaborazione di tutti gli attori della rete stessa per la implementazione di strategie che possano ovviare alle seguenti criticità:

- diagnosi tardive
- transitional care non codificato
- scarsa partecipazione e rappresentanza delle associazioni ai tavoli decisionali
- carenza di reumatologi sul territorio

7) Obiettivi originari del processo e risultati ottenuti fino ad ora

I risultati auspicati dal progetto Boost sono:

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

Ad oggi il Progetto Boost è riuscito a centrare e migliorare gli obiettivi prefissati.

Da tutti gli incontri fatti è emersa ben chiara la necessità di coinvolgere maggiormente i pazienti anche se spesso sono proprio questi a escludersi da soli in un processo partecipativo (per paura di esporsi). Tutti gli stakeholders sono stati molto propositivi nel cercare di trovare percorsi condivisi che favoriscano la diagnosi precoce e un'organizzazione sempre più vicina alle esigenze ed istanze dei cittadini e dei pazienti.

Deve sicuramente migliorare l'informazione ai cittadini per coinvolgerli maggiormente. Bisogna avvicinarsi maggiormente alle loro esigenze e rendono la Rete Reumatologica sempre più vicina ai pazienti stessi.

Tutti i risultati ottenuti sono nel documento programmatico presentato in Regione e approvato dalle varie Asl e dagli stakeholder di riferimento.

8) Durata prevista del processo

La durata dell'intero progetto Boost era prevista da ottobre 2019 ad Aprile 2020, per una durata complessiva di 6 mesi.

Le attività procedevano rispettando i tempi ma, a causa dell'emergenza nazionale sanitaria dovuta alla Pandemia per Covid-19, gli incontri di partecipazione (workshop ed evento finale) previsti per la seconda fase del progetto sono stati posticipati ed infine svolti on line.

I promotori del Progetto Boost, adeguandosi alle disposizioni ministeriali, sono riusciti a portare avanti il progetto, rimodulando le azioni previste nelle fasi.

Il progetto si è concluso il 31 Luglio 2020 con un evento finale tenutosi online, durante il quale è stato presentato il documento programmatico finale redatto sulla base delle richieste emerse nei vari incontri con gli stakeholder.

I referenti istituzionali ne hanno preso atto e si impegnano a tenere presente le istanze proposte dall'Associazione attraverso il progetto Boost, nelle future indicazioni normative e strategiche in merito alla Rete Reumatologica Pugliese.

9) Staff del progetto

Gabriele Licci – Coordinamento e esperto in partecipazione

Rosario Gagliardi – esperto Management Sanitario

Marinella Rizzo – Coordinamento (risorsa interna)

Riccardo Rucco – Esperto monitoraggio e rendicontazione

Annalisa Florio – Tutor di processo

Chiara Giordano – Tutor di processo

Raffaella Arnesano – Video Interviste

Serena Mingolla – Esperto Comunicazioni e grafica

10) Partnership coinvolte nel processo partecipativo

Il Soggetto Proponente è Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMAR Onlus.

Gli Enti Partner aderenti al Progetto sono:

Azienda ospedaliero universitaria "Conorziale Policlinico di Bari"

ASL LE

ASL TA

ASL FG

SIR - Puglia

Ordine Psicologi della Regione Puglia

Ordine dei Medici - TA

Associazione di Promozione Sociale Conchiglia

I partner hanno supportato Apmar nell'organizzazione degli incontri individuando e invitando pazienti, soci e operatori del settore, a seguire i vari incontri e fornire input necessari alla crescita e al miglioramento delle Rete Reumatologica Pugliese.

11) Fasi del processo e attività realizzate finora

Le attività svolte dal progetto Boost hanno rispettato tempi e modalità indicate dal progetto, fino all'inizio delle restrizioni dovute all'emergenza sanitaria da Covi-19.

I primi 6 incontri previsti dal progetto si sono svolti regolarmente. In questi incontri si è provveduto a promuovere il Progetto Boost, indicandone le modalità e le finalità. Sono stati coinvolti tutti i soggetti interessati all'implementazione della Rete.

I 6 Forum si sono tenuti a:

- Lecce: 18 Gennaio 2020 ore 9:30
- Brindisi: 18 Gennaio 2020 ore 15:00
- Bari: 25 Gennaio 2020 ore 9:30
- Barletta (BAT): 25 Gennaio 2020 ore 15:00
- Foggia: 31 Gennaio 2020 ore 9:30
- Taranto: 1 Febbraio 2020 ore 9:30

La seconda fase del progetto, riguardante i 12 Workshop di partecipazione, ai quali dovevano prendere parte 25-30 stakeholder individuati dai partner di progetto e rappresentanti tutte le categorie di portatori di interessi rilevanti e professionisti coinvolti nella rete, sono stati annullati per l'emergenza sanitaria causata dal Covid 19 che impediva incontri e riunioni in presenza. Si è adottata la metodologia on line su piattaforma Zoom Pro acquistata dall'Associazione proponente, per portare a termine le attività previste. Oltre alla modalità con utilizzo di piattaforma open source per svolgere i workshop, si è proseguito contattando altri stakeholder anche per via telefonica.

I n. 12 workshop previsti da Progetto, si sono tenuti per le seguenti province pugliesi:

- Foggia: 10 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=JbwactEBKsk>
- Taranto: 11 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=rlijcuveODc>
- Lecce: 18 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=Jt17 -GPo9l>
- Bari: 19 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=oaDvRWq17Yo>
- Brindisi: 22 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=vpvIL8PCtIM>
- BAT: 24 Giugno 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=Jp8-9lbi9B8>

- Taranto: 02 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=bduqivU-CDk>
- Brindisi: 02 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=bduqivU-CDk>
- Lecce: 02 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=bduqivU-CDk>
- Foggia: 10 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=gk0rpn0U3As>
- Bari: 10 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=gk0rpn0U3As>
- BAT: 10 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=gk0rpn0U3As>
- Convegno Finale: 22 Luglio 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=3fvmjLNQDm0>

Le azioni trasversali e complementari sono state portate avanti regolarmente. Si è provveduto alla stesura e la distribuzione del questionario sulla Rete Reumatologica Pugliese, realizzato su piattaforma Survey Monkey (<https://it.surveymonkey.com/r/2QV6MC8>). Si sono realizzate le videointerviste ad operatori del settore, quali:

1. Maria Grazia Giannotta, Reumatologa – Taranto
https://www.youtube.com/watch?v=JGo9geEK_Wc
2. Davide Pepe, Psicologo e Psicoterapeuta
https://www.youtube.com/watch?v=WmrLey5_DPs
3. Susanna Priore, Docente Master MIAS Management e Innovazione nelle Aziende Sanitarie, Università “La Sapienza” Roma
<https://www.youtube.com/watch?v=7MTPrglve2E>
4. Raffaello Pellegrino, Fisiatra operante nel territorio pugliese e Direttore Scientifico e Didattico del Campus Internazionale UCM-Ludes di Lugano (Svizzera)
<https://www.youtube.com/watch?v=l6r5Zp4ZffY>
5. Raffaele Convertino, persona con patologia reumatologica
<https://www.youtube.com/watch?v=QVo6uocfqTA>
6. Leonardo Santo, Reumatologo, Delegato SIR Società Italiana di Reumatologia Sez. Puglia
<https://www.youtube.com/watch?v=q15zLwltr54>
7. Francesco La Torre, Responsabile Servizio di Reumatologia Pediatrica, UOC di Pediatria Ospedaliera, Ospedale “Giovanni XXIII” Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziale Policlinico Bari
<https://www.youtube.com/watch?v=ef9u9Gg1kY8>
8. Adele Civino, Pediatra, UO Pediatria – Responsabile Servizio di Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. “V. Fazzi” Lecce
<https://www.youtube.com/watch?v=3VPRDRueZKo>
9. Giovanni Lapadula, Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio sulla Early Arthritis
<https://www.youtube.com/watch?v=l4NybJmgPtw>
10. Antonella Celano, Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
https://www.youtube.com/watch?v=XO_6Dy8lijw

12) Metodologie e strumenti partecipativi

La prima fase del progetto relativa ai 6 incontri pubblici (Forum) – 1 per ogni Provincia - si è svolta in presenza coinvolgendo l'intero territorio pugliese.

Sono stati inviati tutti gli stakeholder del territorio, i soci delle associazioni, i pazienti, i medici e tutti gli operatori del settore.

Gli inviti sono stati inviati tramite mailinglist, e chiamate telefoniche.

Sono stati raggiunti tutti i possibili fruitori del servizio ma non sempre l'affluenza agli incontri è stata buona. A Bari e Lecce gli incontri hanno avuto una buona affluenza ma sempre bassa rispetto alle attese, negli altri incontri c'è stata veramente poca affluenza.

Sono sempre stati presenti i medici e purtroppo la vera mancanza è venuta dai pazienti. Si è riscontrato questo scollamento tra quello che propongo (incontri, seminari...) e dalla reale partecipazione. Forse c'è ancora timore nell'esporsi e raccontare la propria esperienza.

Sarà fondamentale motivarli ancora di più con telefonate mirate e con un continuo supporto per farli sentire sempre più parte centrale del progetto di crescita della Rete Reumatologica.

Terminata la prima fase erano previsti i 12 workshop. Questa seconda fase consisteva in 12 incontri di partecipazione ai quali dovevano prendere parte 25-30 stakeholder individuati dai partner di progetto e rappresentanti tutte le categorie di portatori di interessi rilevanti e professionisti coinvolti nella rete. Gli incontri dovevano essere di carattere provinciale e con l'ausilio di un facilitatore esperto. Causa emergenza sanitaria Covid 19 sono stati rimodulati e strutturati in maniera differente dal progetto.

Si è deciso di fare gli incontri utilizzando la piattaforma Zoom o tramite Skype per effettuare incontri in remoto. Inoltre alcuni stakeholder sono stati raggiunti tramite telefono e video chiamate.

Anche il convegno finale è stato online con grande presenza sia delle istituzioni che dei pazienti e degli operatori.

Il questionario, già progettato on line, è stato distribuito su piattaforma SurveyMonkey (<https://it.surveymonkey.com/r/2QV6MC8>).

Infine le interviste sono state effettuate e verranno montate in un unico video esplicativo.

13) Comunicazione

Per la promozione e tutte le informazioni inerenti il Progetto Boost sono state attivate varie iniziative comunicative. È stata attivata una pagina ad hoc sul portale di Apmarr. Link disponibili:

<https://apmarr.it/adesioni/boost-progetto-di-partecipazione-per-la-rete-reumatologica-pugliese/>

È stata avviata una Campagna di comunicazione social e animazione territoriale rispetto agli incontri in programma, sulle diverse pagine social dell'Associazione (Twitter, Facebook, Instagram e YouTube)

È stato lanciato un Comunicato stampa per l'evento finale del 22 luglio, disponibile al link: <https://apmarr.it/2020/07/20/progetto-boost-apmarr-consegna-alla-regione-puglia-il-documento-programmatico-sul-futuro-della-rete-reumatologica-pugliese/>.

Inoltre per ogni Forum organizzato sono state inviate mail di invito alla partecipazione indirizzate a medici, infermieri, oss, associati e pazienti. Successivamente alle mail sono stati effettuati dei recall.

Queste iniziative non hanno portato al risultato sperato in termini di affluenza agli incontri. Si è notata la totale assenza di pazienti, che purtroppo spesso non riescono a capire l'importanza della loro presenza in questi contesti.

Si è riusciti a coinvolgerli tramite il questionario on line che è stato diffuso tramite la piattaforma SurveyMonkey (<https://it.surveymonkey.com/r/2QV6MC8>). Il questionario ha permesso a tutti di rispondere alle problematiche in merito alla Rete Reumatologica Pugliese.

Per la seconda fase, quella dei workshop, abbiamo modificato le modalità di partecipazione causa emergenza sanitaria nazionale da Covid 19. Non potendo fare incontri in presenza, abbiamo optato per incontri tramite la piattaforma Zoom Pro, attivata dall'Associazione promotrice, e telefonate per chi fosse impossibilitato a collegarsi. L'affluenza e la partecipazione è stata buona perché indirizzata e modulata sugli stakeholder territoriali.

14) Partecipanti e loro grado di soddisfazione

I primi incontri finalizzati alla promozione del progetto Boost hanno avuto una sufficiente presenza; di seguito i dati per ogni singolo incontro:

FORUM LECCE: 35 PRESENZE

FORUM BARI: 30 PRESENZE

FORUM BRINDISI: 12 PRESENZE

FORUM BAT: 15 PRESENZE

FORUM TARANTO: 20 PRESENZE

Le aspettative sulle presenze durante i Forum erano sicuramente più ampie. Abbiamo avuto una buona presenza di medici ed operatori del settore. Purtroppo abbiamo notato l'iniziale totale assenza dei pazienti. Sono stati contattati, tra mail e telefonate, almeno 150 pazienti per ogni Forum ma, come spesso accade, quando pur avendo la possibilità di esporre pubblicamente le proprie problematiche, hanno preferito non partecipare. C'è ancora la poca convinzione di essere parte attiva di un processo di crescita.

[Nota: questo aspetto è notevolmente migliorato in seguito, con gli incontri attuati on line, dove i pazienti hanno potuto disattivare la videocamera e partecipare ai Workshop in completo anonimato; questa modalità è stata utile per incentivare la condivisione e renderli la centralità di ogni passaggio che può permettere il miglioramento della propria qualità di vita. Infine, si può confermare che dai riscontri ricevuti, i partecipanti sono stati molto soddisfatti dagli incontri, perché hanno potuto confrontarsi e proporre attività da realizzare per far crescere la Rete Reumatologia Pugliese.]

WORKSHOP: per ognuno dei n. 12 workshop sono stati presenti, anche se in differenti modalità, non meno di 25 stakeholder territoriali convocati da Apmarr. Non potendo effettuare i workshop in presenza, causa restrizioni dovute all'emergenza sanitaria da Covid-19, sono stati realizzati contattando dapprima i referenti tramite skype o altre applicazioni o contatti telefonici, e successivamente su piattaforma Zoom Pro dell'Associazione Nazionale Apmarr. Sono stati incontri molto produttivi perché ogni realtà territoriale e ogni stakeholder intervenuto, ha potuto esporre le proprie problematiche in merito. Attraverso la SWOT analysis si è proceduto alla stesura di verbali utili per la redazione del documento programmatico.

Durante il convegno finale ci sono stati picchi di presenza (fino a n. 80 collegamenti), con la partecipazione delle Istituzioni interessate, Direttori sanitari delle Asl pugliesi, specialisti, infermieri, psicologi, oss, pazienti, cittadini.

15) Ostacoli superati e questioni aperte

Le difficoltà maggiori, come già descritto in precedenza, si sono avute nel coinvolgere i pazienti nei Forum iniziali. Ad una positiva risposta iniziale puntualmente non corrisponde una presenza durante gli incontri. Sono stati sollecitati sia con un invito mail sia tramite contatto telefonico. Queste azioni però si sono rivelate non ottimali. Si è pensato quindi, di coinvolgerli ulteriormente sollecitandoli a compilare il questionario sulla Rete Reumatologica, realizzato su piattaforma Survey Monkey (<https://it.surveymonkey.com/r/2QV6MC8>) e successivamente a renderli partecipi attraverso la pagina che Apmarr ha realizzato. Il sollecito è stato continuo al fine di evitare lo scollamento dalle attività dell'associazione.

Le altre difficoltà sono state dovute all'emergenza sanitaria. Non abbiamo potuto effettuare i workshop previsti nel Mese di Marzo. Abbiamo quindi realizzato dei workshop tramite la piattaforma Zoom Pro attivata dall'Associazione Nazionale, dove sono intervenuti specialisti, pazienti e istituzioni da noi invitati. Tra varie difficoltà, alcuni sono stati contattati telefonicamente, siamo riusciti a portarli a termine riuscendo a capire quali sono i punti da ottimizzare nella Rete Reumatologica, riportati poi nei verbali finali e nel documento programmatico presentato e inviato alle Istituzioni locali.

Grazie alle nuove tecnologie abbiamo potuto svolgere tutte le attività previste e anzi la distanza ha “avvicinato” medici e pazienti.

16) Replicabilità e sostenibilità del processo

Boost – Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese è un progetto perfettamente replicabile in futuro, e ancor di più risulterebbe utile al fine di monitorare e ottimizzare il lavoro della Rete Reumatologica Pugliese. Molte criticità emerse (diagnosi tardive, transitional care non codificato, ridotto coinvolgimento da parte di istituzioni politiche dei referenti dell’associazione ai tavoli decisionali, carenza di reumatologi sul territorio, ridotta integrazione tra MMG e specialista, scarso coordinamento multidisciplinare), se costantemente monitorate, potrebbero essere risolte in tempi brevi con grossi risparmi in termini di tempo e denaro e per i paziente potrebbe diventare un punto di riferimento importante.

17) Memoria del percorso partecipativo

Si allegano verbali degli incontri (allegato n. 1).

Si allega (allegato n. 2) altresì, estratto (pag. 4 e a pag. 27 menzione relativa al Progetto BOOST) della Delibera n. 251 del 02 dicembre 2020 di AReS Puglia – Agenzia Regionale Sanitaria, deputata e competente in materia di Reti specialistiche regionali, che ha recepito il documento programmatico del BOOST. Con la DDG n. 251 di AReS Puglia si approva la proposta di revisione e aggiornamento della Rete Reumatologica Pugliese e dei PDTA.

18) Rendiconto economico-finanziario delle risorse impegnate

Si allega rendiconto.

19) Elenco dei giustificativi di spesa da allegare

Si allegano giustificativi.

WORKSHOP FOGGIA 10/06/2020

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e presentazione della Rete Reumatologica.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST):** Presentazione del Progetto. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017. Questa legge invita le associazioni a promuovere processi partecipativi. APMARR si è candidata proponendo il progetto Boost per implementare e migliorare la Rete Reumatologica pugliese. Con i processi partecipativi, la Regione Puglia invitava ad aumentare la cultura della responsabilità sociale e a promuovere la capacità associativa. L'Emergenza Covid ci ha costretto a modificare l'organizzazione delle azioni di progetto, quindi dopo i primi forum di promozione, realizzati in presenza nelle diverse province, abbiamo dato avvio alla seconda fase attraverso questa piattaforma on line. Questo è il primo dei 12 incontri previsti dal progetto Boost, 2 incontri per ogni provincia, terminati i quali ci sarà un evento conclusivo aperto a tutti, ovviamente sempre su piattaforma on line, che vedrà la partecipazione delle Istituzioni, alcune già partner del progetto. Trasversalmente il progetto Boost prevede un questionario on line, che è stato lanciato già a febbraio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio. Tutte queste azioni permetteranno di stilare un documento programmatico contenente le istanze proposte dall'Associazione, che verrà presentato in occasione del convegno finale, agli organi competenti, in particolare alla Regione Puglia, che a sua volta dovrà impegnarsi, come previsto dalla Legge Regionale, a tenerle presente in sede di deliberazione in merito alla Rete reumatologica.
- **Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST):** Presentazione della Fase 2 di Progetto, i 12 Workshop. Incontri con i portatori di interessi per migliorare il percorso di cura delle persone affette da patologie reumatologiche. Il progetto deve fungere da impulso e stimolo al miglioramento della Rete Reumatologica pugliese, che può essere di esempio per le altre reti regionali. Gli obiettivi su cui si focalizza il progetto Boost sono, come quelli della Rete, di favorire l'accesso alle cure, di garantire la possibilità di accedere alle terapie innovative, di lavorare sulla prevenzione e sulla diagnosi precoce, di favorire la partecipazione dei pazienti ai tavoli decisionali, di lavorare sulla carenza dei reumatologi sul territorio. Boost attraverso la partecipazione intende stimolare il miglioramento della Rete raccogliendo le istanze dei portatori di interessi, traducendole in proposte da portare all'attenzione delle istituzioni.
- **A. Celano** racconta cosa ha prodotto negli anni l'Associazione per favorire la nascita della Rete Reumatologica pugliese, che è stata la prima in Italia approvata con un provvedimento deliberato dalla Regione. Il percorso iniziale della Rete è stato un percorso accidentato, e anche quando la Rete è stata avviata con delibera, era scomparsa dai successivi piani sanitari quindi l'Associazione ha dovuto agire affinché funzionasse. Una volta attivata, la Regione avrebbe dovuto applicare un monitoraggio reale sul funzionamento della Rete reumatologica, ma ha attivato unicamente un controllo solo sulle parti strutturali inerenti i "luoghi" della Rete. L'Associazione in seguito ha chiesto un monitoraggio della Rete, con il coinvolgimento anche delle ASL, ma questo non è mai avvenuto; pertanto ora è diventato necessario rivedere il progetto "Rete", e APMARR lo fa proprio attraverso il progetto Boost interrogando i diretti interessati (stakeholders), per discutere di assistenza erogata, di qualità dell'assistenza erogata e di metodo nell'erogare l'assistenza. È molto importante che la Regione abbia valorizzato un progetto di partecipazione in tal senso, premiando Boost come primo assegnatario del Bando, perché è fondamentale nonché innovativo attingere dalle idee e dalle proposte dei partecipanti per capire le reali esigenze attuali della Rete.
- **R. Gagliardi** dopo aver spiegato brevemente cos'è una rete, introduce la discussione tra i partecipanti con due input iniziali: quali potrebbero essere i margini di miglioramento della rete e come possiamo focalizzarci sui punti critici di successo per migliorare ulteriormente la Rete.
- **Intervento di Angelo De Cata (Responsabile U.O. di Reumatologia Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo FG e Presidente Nazionale CREI Collegio Reumatologi Italiani):** **la Rete** innanzitutto **dev'essere di qualità e** per essere tale **deve avere una distribuzione omogenea su tutto il territorio regionale**, dev'essere rappresentativa dell'Europa per confrontarsi con le Reti europee, pertanto è essenziale

capire qual è il numero di specialisti necessario per numero di abitanti e se gli specialisti in Puglia sono distribuiti con questo rapporto rispetto ai Paesi europei. In Italia c'è un indice di handicap dovuto alle patologie reumatologiche croniche estremamente alto, e questo è il risultato dell'impatto tra l'approccio del reumatologo e gli effetti clinici della patologia. Di conseguenza va' migliorata la Rete con l'**aumento del numero di specialisti presenti sul territorio**, ma anche la qualità del "tessuto", che non riguarda la preparazione in sé dello specialista, bensì gli strumenti a disposizione dello specialista, come ad esempio **rendere disponibili determinate terapie** al fine di permettere ai pazienti di curarsi adeguatamente, **anche sul territorio**. Infatti, l'appropriatezza descrittiva è anche qualità di prescrizione, quindi inserire la terapia giusta al momento giusto, al fine di ridurre notevolmente l'handicap. Se gli specialisti del territorio non possono dare la terapia corretta (es. terapia biotecnologica), diventano specialisti "a metà" con i quali i pazienti entrano in rapporto, pazienti che quindi devono sapere che potenzialmente sul territorio potranno avere meno possibilità di cura. Inoltre, bisogna migliorare il collegamento con il medico di medicina generale al fine di far accedere il paziente alla rete nel più breve tempo possibile, con la strutturazione di PDTA. In conclusione: distribuire gli specialisti ambulatoriali sul territorio in base al numero di pazienti/abitanti, "armare" questi specialisti delle giuste terapie, al fine di ridurre al massimo l'handicap.

- **Considerazione di R. Gagliardi sull'intervento:** dotare gli specialisti sul territorio a livello ambulatoriale della prescrivibilità delle terapie biologiche, per una ricaduta in termini positivi di salute; qualità organizzativa, qualità professionale, qualità dei percorsi di cura.
- **Intervento di Addolorata Corrado (Clinica Reumatologica Universitaria, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, A.O.U. di Foggia, Ospedali Riuniti):** grossa parte dei problemi legati alla Rete reumatologica riguarda la possibilità di accesso alle cure che condiziona la diagnosi precoce, come anche la continuità assistenziale, che sono legati spesso alla carenza di specialisti sul territorio. Anche se focalizzare tutto sui pazienti che fanno terapie innovative o considerare solo coloro che ne hanno bisogno, è riduttivo, perché ci sono pazienti reumatici che non hanno necessità di fare terapie biologiche ma che hanno diritto comunque ad una continuità assistenziale che spesso manca; paradossalmente, il paziente che ad un certo punto ha bisogno di fare la terapia innovativa, ha un percorso preferenziale rispetto a quello che non ne ha bisogno e che trova difficoltà sia ad accedere alle cure in generale, sia ad essere seguito in maniera costante e senza discontinuità di presa in carico. Pertanto, il problema della rete non può essere solo relativo ai pazienti che devono accedere alle terapie biologiche e che sul territorio non possono farlo, per quanto è indubbio che dotare anche gli specialisti territoriali della possibilità di prescriverle e somministrarle, risolverebbe molti problemi, ma in realtà prima si dovrebbe analizzare la capacità erogativa di un particolare territorio con il fabbisogno territoriale e in base a quello poi decidere chi dotare, al fine di **diversificare l'offerta** e non penalizzare pazienti che invece non devono accedere a determinate terapie, per **garantire la continuità assistenziale a qualsiasi tipo di paziente**. D'altronde le patologie reumatiche sono talmente tante che diversificare l'offerta per una migliore gestione e distribuzione dei pazienti, può essere utile, tenendo anche conto delle dotazioni delle diverse strutture che prendono in carica i pazienti, che non tutte purtroppo hanno gli stessi mezzi.
- **Considerazione di R. Gagliardi sull'intervento:** è stata fatta una precisazione tra accessibilità alle cure ed equità delle cure. Diversificare però non esclude la possibilità di accogliere da parte di tutte le strutture, tutti i tipi di pazienti, rendendo equa la prestazione.
- **Considerazioni di A. Celano sull'intervento:** come pazienti abbiamo sempre pensato che l'esistenza dei differenti livelli di assistenza fosse appunto giustificata dal bisogno di non intasare le liste di attesa dei centri prescrittori, con la presa in carico di pazienti che non ne hanno bisogno. È ovvio che bisogna tener conto delle esigenze di tutti.
- **Intervento di Norma Carrozzo (Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia ASL Foggia, Distretto di San Severo e Manfredonia, e ASL Brindisi):** da uno sguardo delle attività sul territorio emerge che il numero di ore di attività ambulatoriale settimanali nella Asl Foggia risponde a circa il 37% del fabbisogno, dove ci sono quindi 88 ore ambulatoriali distribuite su un territorio geograficamente complesso perché bisogna coprire distanze considerevoli, pertanto se dovessimo seguire le indicazioni europee cui ha fatto riferimento il Dr. De Cata, ci vorrebbe un ambulatorio di 38 ore settimanali ogni 100.000 abitanti, e siamo ben lontani dal

raggiungere questi numeri. E ciò si è visto soprattutto in questo periodo di emergenza Covid, durante il quale le strutture reumatologiche universitarie per esempio sono state limitate nelle loro attività diventando dei centri Covid, sovraccaricando il lavoro dei centri ambulatoriali. Non è prioritaria la necessità di essere centro prescrittore di farmaci innovativi, è sicuramente un'esigenza che i centri ambulatoriali hanno, ma non quanto la **necessità di essere presenti sul territorio in maniera capillare e costante con un numero di ore congrue**. I centri ambulatoriali territoriali della Asl Foggia non sono rientrati nei criteri di eleggibilità di centri Hub perché ogni ambulatorio ha una media di 8/9 ore a settimana, d'altro canto con queste premesse non si può garantire un monitoraggio su determinate terapie. Un'alternativa (al diventare centro prescrittore) potrebbe essere 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**, come spesso avviene con l'invio di pazienti quando devono iniziare terapie di secondo livello. In questo modo si potrebbe garantire un servizio più completo, tenendo conto che il territorio non è soltanto un modo per garantire la continuità di cura del paziente dall'ospedale a casa, ma è il primo step per esser incisivi in un'azione di prevenzione.

- **Intervento di Antonietta Russo (Infermiera Struttura Semplice Dipartimentale Reumatologia Ospedaliera, A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia):** considerazioni sul ruolo e sulla **figura dell'infermiera**, che oltre a dare un'assistenza tecnica, deve essere in grado di supportare i pazienti per dare anche un'assistenza morale e psichica. Sono anni che questa assistenza purtroppo viene "schiacciata" da una burocrazia crescente, che toglie molto all'assistenza diretta ai pazienti, che sono in difficoltà, in quanto avvertono questa mancanza della presenza dell'infermiere. Il ruolo dell'infermiere è svalutato. Pertanto, la richiesta è di facilitare e quindi **migliorare il lavoro dell'infermiere nelle strutture di reumatologia**.
- **Intervento di Romano Bucci (Responsabile Struttura Semplice Dipartimentale Reumatologia Ospedaliera, A.O.U. Ospedali Riuniti di Foggia):** si è sempre posta la questione della **figura dell'infermiere specializzato**, anche perché attualmente le competenze che un infermiere professionale deve avere per prestare servizio in una struttura di reumatologia (come in altri settori) sono talmente particolari che rendono la figura dell'infermiere non intercambiabile con qualunque altro infermiere, sia per le conoscenze delle malattie, sia per la conoscenza delle incidenti pratiche burocratiche. Talaltro questa emergenza Covid sta facendo emergere un ruolo nuovo per gli infermieri, nell'ambito del progetto post-Covid, in cui essi dovranno diventare i gestori dei pazienti a 360 gradi, non solo per la patologia Covid, ma anche per quelli che possono essere i problemi connessi, e quindi indirizzarli tra i vari specialisti. Bisogna riportare la centralità del paziente, che non è la malattia, ma spesso è più malattie insieme, oltre che gli aspetti psicologici della cronicità, e questo impone la **necessità di intensificare i rapporti e la collaborazione con gli altri specialisti, anche con dei percorsi organizzati e coinvolgendo sempre di più anche la medicina del territorio**, sia specialisti che generale che rimane il primo punto di riferimento. Sono percorsi da costruire e rafforzare. Altra grande carenza della Puglia è la mancanza della riabilitazione reumatologica.
- **Considerazioni di A. Celano sull'intervento:** per quanto riguarda la figura dell'**infermiere specializzato**, da un incontro con FNOPI, l'Associazione ha proposto di avviare questo progetto, perché questa figura deve diventare anche in Italia un punto cardine nella cura del paziente. Il problema è che negli ospedali italiani, l'infermiere non si ferma mai in un solo reparto, ma viene sempre spostato da un reparto all'altro. Pertanto, FNOPI pur accogliendo la proposta dell'infermiere specializzato fatta dall'Associazione e comprendendone la necessità, non ha potuto dar seguito ad essa perché è insistito nel sistema sanitario italiano questo spostamento degli infermieri che rompe in un certo senso la continuità del lavoro dell'infermiere e ritarda l'attuarsi di questa realtà. Non dimentichiamo che il dialogo che il paziente instaura con l'infermiere è differente da quello che ha con il medico. L'Associazione quindi si farà carico di riproporre questa richiesta agli organi competenti.
- **Considerazione di R. Gagliardi sull'intervento:** la problematica dell'infermiere specializzato in reumatologia è strettamente legata alle esigenze reali e ai bisogni inespresi del paziente stesso, che è il beneficiario ultimo delle azioni di cura e assistenza, pertanto qualsiasi progetto debba essere intrapreso in tale ambito, deve partire dai pazienti.
- **Domanda di Luana Salvatore (persona con patologia reumatologica):** introduce il discorso inerente la difficoltà di andare da un ospedale all'altro portando con sé tutta la documentazione clinica e diagnostica

inerente la patologia e chiede se è prevista in futuro una “**cartella digitale**” alla quale tutti gli specialisti possono accedere per visionare le informazioni del paziente, al fine di avere un quadro chiaro della storia medica della persona.

- **Risposta di A. Celano:** in realtà ad oggi potremmo usufruire del chip presente sulla nostra tessera sanitaria che potrebbe contenere tutti i nostri dati, ma non viene utilizzato perché è molto complicato. C'è la possibilità di **attivare il proprio fascicolo elettronico sul sito della Regione Puglia**, ma va' riempito, superando resistenze di vario ordine, come il fattore tempo, non ultimo il fatto che dovrebbe essere il mmg ad inserire i dati. Il fascicolo elettronico resta per la nostra nazione un grosso problema; se pensiamo che nel 2012 sono state lanciate le linee guida per la telemedicina, approvate dalla Conferenza Stato-Regioni, e non è mai stata attivata, muovendo solo adesso i primi passi in occasione dell'emergenza Covid.
- **Intervento di R. Gagliardi:** il fascicolo elettronico è una gemma che ci viene invidiata da moltissimi paesi, infatti solo due o tre paesi europei hanno qualcosa di simile, purtroppo l'Italia è al quintultimo posto nella classifica del DISE che misura la propensione di cittadini e delle fasce professionali ad accedere all'ICT. **Abbiamo a disposizione uno dei migliori sistemi, come appunto il fascicolo elettronico sanitario, ma non abbiamo la predisposizione a renderlo operativo.**
- **Intervento di F. Lombardi (persona con patologia reumatologica e giornalista):** il fascicolo elettronico sanitario potremmo aggiornarlo noi stessi pazienti, questo sarebbe utile anche per i medici che consultandolo avrebbero chiara la situazione clinica di ogni paziente e potrebbe coordinarsi per le diverse terapie. Inoltre, il fascicolo elettronico sanitario sarebbe utile al paziente perché gli permetterebbe di non portare con sé ad ogni visita tutta la documentazione inerente diagnosi e follow up.
- **Risposta di A. Celano:** purtroppo il fascicolo elettronico è qualcosa di ufficiale che sta sul sito della Regione pertanto risulta difficile per i pazienti aggiornarlo come invece dovrebbe fare il medico grazie all'utilizzo delle password. In realtà il paziente già ora ha la possibilità con gli attuali mezzi tecnologici di avere con sé una copia della propria documentazione, caricata ad esempio sul drive del proprio account.
- **Intervento N. Carrozzo:** nell'ASL Foggia è presente una cartella clinica digitale, chiamata ONE CARE, che tutti gli specialisti territoriali dei Distretti utilizzano dal 2016, con la possibilità di vedere tutti i referti delle visite specialistiche di un paziente, effettuate nei distretti territoriali; ovviamente la compilazione è a discrezione dei singoli medici, in quanto è un'opzione fornita dalla ASL. In questo periodo di emergenza, durante il quale i pazienti non potevano recarsi in ambulatorio, è stata molto utile per mantenere un contatto con i pazienti, perché ha permesso a noi medici di accedere alla documentazione anche non in presenza del paziente. Quindi lo strumento è già disponibile, e presto si interfaccerà con il fascicolo elettronico, perché, a seguito di una convocazione in Regione Puglia dell'Ing. Barbaro, dell'Ing. Delli Santi e dal Dott. P. Stella, per un progetto di cartella ambulatoriale della Regione Puglia che utilizzerà proprio sia l'esempio foggiano di cartella digitale, sia l'esempio della Cartella Carlino, per rendere la Puglia uniforme e in grado di utilizzare questi strumenti.
- **Intervento di F. De Muro (Consigliere Ordine degli Psicologi della Regione Puglia):** c'è un grande assente, lo psicologo. Nonostante siano emersi tanti bisogni, è evidente l'assenza di un operatore che possa essere di supporto fondamentale. Pertanto, una proposta è **l'introduzione 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. Non va' dimenticato neanche il ruolo importante che lo psicologo può svolgere a sostegno degli operatori sanitari. Quindi **inserimento strutturato della figura dello psicologo nella Rete reumatologica che aiuti a gestire una serie di problematiche psico-sociali**. Compatibile con questa proposta è il lavoro che l'Ordine da tempo porta avanti per introdurre la figura dello psicologo di base.
- **Risposta di A. Celano:** l'Associazione ha sempre richiesto che lo psicologo fosse presente dal momento della comunicazione della diagnosi, perché c'è una rottura con il passato e un'incertezza sul futuro, pertanto il sostegno psicologico è fondamentale. APMARR è infatti tra le associazioni che hanno collaborato alla stesura del piano della cronicità, non solo quello del Ministero della Salute, ma anche a quello fatto dall'Ordine

Nazionale degli Psicologi. L'Associazione crede molto nella figura dello psicologo e più volte ha avviato progetti di sostegno psicologico per i pazienti, e anche in questo periodo di emergenza ne ha attivato uno attraverso una piattaforma di telemedicina nel rispetto della privacy, PSYDIT, attraverso la quale 6 psicologi e psicoterapeuti offrono gratuitamente sostegno e consulenze psicologiche a tutti i cittadini.

- **Intervento di G. Licci:** dopo aver indicato tutte le criticità e anche avanzato delle possibili proposte di miglioramento, input su cosa realmente funziona nella rete reumatologica pugliese.
- **Intervento di G. Durante (Consigliera dell'Associazione Nazionale Persone con malattie reumatologiche e rare):** l'Associazione ha partecipato anche alla costruzione della Rete reumatologica in Calabria, dove si è pensato molto al territorio e a quelle che potevano essere le esigenze delle persone in cura con diverse terapie, pensando ad una rete che fosse integrata sul territorio, al fine di avere un sistema che non ingolfasse i diversi centri Hub e Spoke, e che fosse vicino al paziente non solo con il reumatologo, ma anche con il pediatra reumatologo, con lo psicologo, con gli altri specialisti, con gli infermieri e con le Associazioni che sul territorio avrebbero dovuto svolgere un'azione di controllo con un feedback virtuoso per risolvere eventuali problematiche, ma la rete così pensata non è mai entrata in vigore ed è rimasta sulla carta, perché attivare la rete voleva dire anche mettere in moto una serie di azioni parallele ad essa, come la cartella informatica, un sistema univoco per le ricette, avere un medico di base che avesse dei percorsi diagnostici terapeutici ben definiti, ma la rete reumatologica è stata decretata dalla politica senza però essere attivata. La Rete reumatologica pugliese è sicuramente un esempio da seguire, ma se poi la politica non prende decisioni adatte a farla funzionare, la rete non produce i risultati attesi e progettualmente non funziona. Aldilà di quelle che sono le esigenze di ogni specialista nel proprio territorio, bisognerebbe tener presente quello che è il benessere del paziente.
- **Intervento di N. Carrozzo:** la specialistica ambulatoriale non è stata mai contattata nelle sedi di discussione della rete reumatologica regionale, questo confronto è il primo che ci vede partecipi.
- **Intervento di A. Corrado:** la rete reumatologica pugliese è ad oggi probabilmente una delle migliori in Italia, ci sono sicuramente molte cose da migliorare, ma è fondamentale per il suo funzionamento la figura dello specialista territoriale; **se l'attività ambulatoriale territoriale non viene incrementata, la rete non funziona come dovrebbe e potrebbe.** È la specialistica ambulatoriale 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.
- **Intervento di R. Bucci:** ricordo che la delibera di istituzione della rete fissa nella misura di 1 specialista ogni 100.000 abitanti il fabbisogno, che corrisponde a quello europeo. In Puglia siamo ancora molto al di sotto di questi numeri, ma se le ore di specialistica ambulatoriale sono cresciute, lo si deve proprio a quella delibera. Inoltre, la rete è intesa in senso non competitivo, ma di estrema collaborazione.
- **Intervento di A. De Cata:** la rete per dirsi tale deve funzionare in ogni suo punto, e i punti fondamentali affinché la rete funzioni sono: 1) formare adeguatamente i medici di base in attività ma anche i medici in formazione, che dipendono dagli ordini dei medici o dalle regioni; quindi, **creare dei percorsi diagnostici (non necessariamente terapeutici) relativi a quelle malattie che producono handicap, da trasmettere ai medici in formazione e a quelli in attività, obbligandoli a conoscere questi percorsi.** 2) Avere un **numero sufficiente di specialisti ambulatoriali che coprano in maniera omogenea tutto il territorio, con un numero adeguato di ore.** 3) **Fornire di possibilità terapeutiche lo specialista ambulatoriale al fine che risulti adeguato ai fabbisogni del territorio.** In sintesi, amplificate e rafforzare il percorso dal medico di base allo specialista ambulatoriale. Infine, propongo anche una **rivalutazione e ricostituzione del tavolo tecnico al fine di discutere in maniera chiara e risolutiva di tutte le problematiche inerenti la rete.**
- **Intervento di R. Bucci:** ricordo che la rete nasce proprio con il primo PDTA italiano su AR, che sicuramente, come quello sull'Osteoporosi, ha bisogno di essere aggiornato, ma non dipende solo dai reumatologi.
- **Intervento di S. Di Gioia (persona con patologia reumatologica):** importanza della figura dell'infermiere specializzato in reumatologia.

- **Conclusioni di A. Celano:** saluti e ringraziamenti a tutti, informazioni su secondo incontro per la provincia di Foggia.
- **Conclusioni di R. Gagliardi:** una rete aldilà della sua forza e sua grandezza, deve essere essenzialmente di qualità, questo è il punto critico di successo di una rete. Il concetto di qualità è indubbiamente un valore. Da una parte ci sono i medici di base, lo specialista reumatologo, gli infermieri, lo psicologo, dall'altro la struttura, l'organizzazione, la definizione dei percorsi di cura, in mezzo c'è il paziente che per la prima volta, attraverso l'Associazione, si connota non più solo come portatore di istanze, ma come portatore di evoluzione sociale, che pone stimoli e suggerisce soluzioni, a vantaggio per tutti il paziente si pone in una posizione proattiva e di partecipazione. Quindi il modello *patient centred* che si associa al modello bio-psico-sociale, è il modello a cui ci stiamo avvicinando.
- **Conclusioni di G. Licci:** tutti gli spunti emersi nel workshop andranno a confluire nel documento programmatico che verrà presentato in sede di convegno conclusivo, come proposta di APMARR alla Regione Puglia. Grazie alla legge sulla partecipazione, le indicazioni riportate nel documento, nel momento in cui ci dovranno essere delle modifiche che dovranno essere deliberate in tema di "Rete", dovranno essere prese in considerazione dagli organi competenti. Ci sarà un secondo incontro per la provincia di Foggia, e le stesse attività verranno riproposte in tutte le province pugliesi, con l'obiettivo finale di stilare questo documento propositivo.

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e presentazione della Rete Reumatologica.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST):** Presentazione del Progetto. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo perché basato sulla Legge Regionale sulla partecipazione n. 28 del 2017. Innovativo perché si basa su 3 cardini fondamentali: la realizzazione di processi partecipativi, far crescere la cultura della responsabilità, promuovere la capacità associativa. APMARR candidandosi all'avviso con il progetto Boost, ha risposto a queste richieste di innovazione della Regione, arrivando in testa alla graduatoria. Il progetto con una serie di attività dovrebbero portare ad implementare e migliorare la rete reumatologica. Le attività previste dal progetto prevedevano una prima fase di promozione del progetto, una seconda fase caratterizzata da 12 incontri, 2 per provincia, grazie alla quale verranno stilate una serie di indicazioni fornite dagli stakeholder per proporre come e cosa migliorare della rete. Trasversalmente il progetto Boost prevede un questionario on line, che è stato lanciato già a febbraio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio che verranno poi caricate sul portale Puglia Partecipa. Al termine di questa seconda fase, si svolgerà un convegno finale durante il quale verrà proposto alla Regione Puglia un documento programmatico contenente le istanze proposte dall'Associazione, e in particolare la Regione stessa nel momento in cui si troverà a varare nuovi provvedimenti, come previsto dalla Legge Regionale, dovrà tener presente queste proposte del progetto. Ad ogni workshop verrà stilato un report che conterrà le istanze dell'associazione, che a loro volta confluiranno nel documento finale.
- **A. Celano** ringrazia chi negli anni si è speso per realizzare la rete reumatologica pugliese, in particolare i reumatologi che da sempre hanno coinvolto l'Associazione, comprendendo l'importanza di sentire la voce del paziente, che conosce i problemi insiti alla rete, come quelli relativi all'accesso agli ambulatori e alle cure. Pertanto, questi incontri sono fondamentali perché aiutano tutti a comprendere meglio come funziona un sistema sanitario, regionale in questo caso, e ci dà idea di come si possa migliorare mettendo in campo le esperienze personali del paziente. In passato, l'Associazione ha fatto sperimentare attraverso dei percorsi esperienziali, l'impatto delle patologie reumatologiche sulla vita delle persone, quindi è fondamentale il punto di vista del paziente che deve essere preso in considerazione. La Regione grazie a questo bando ci ha dato la possibilità di essere ascoltati, perché favorisce la partecipazione dei cittadini. Accenno all'importanza del sostegno psicologico e alla partecipazione di APMARR al Piano Nazionale della cronicità stilato dall'Ordine. Accenno alla figura dell'infermiere specializzato in reumatologia e rapporti con FNOPI.
- **Francesco Riondino (Presidente Centro Servizi Volontariato Taranto):** breve excursus sulla storia che ha portato dapprima al PDTA su AR e poi alla costituzione della rete reumatologica, attraverso un lavoro sinergico tra parte sociale, parte scientifica e parte burocratica. Un lavoro che però poi è stato trasformato, dando precedenza non tanto al bisogno di diagnosi e cura della persona con patologia reumatica, quanto ad altri interessi. Ad esempio, il centro Hub principale era stato individuato nel Policlinico di Bari e i centri Spoke dovevano essere in numero di 2 a Taranto, 2 a Foggia, 2 a Barletta, 2 a Brindisi e 3 a Lecce, al fine di rendere disponibile su tutto il territorio regionale, la stessa qualità e quantità di cura. La rete originaria, così come pensata anche con il supporto dell'Associazione, fu cambiata, ciò che era stato pensato in funzione di una rete che fosse rispondente della richiesta di cura dei pazienti, non fu attuato. Difatti, successivamente, ogni territorio ha cercato di "sopravvivere", anche perché non si può pensare ad una strutturazione di un servizio così importante come una rete, senza fondi, pertanto senza medici e senza infermieri. Una proposta ottima è quella dell'infermiere specializzato in reumatologia, ma ci sono ambulatori dove neanche c'è l'infermiere, come qui a Taranto. Dunque, per quanto riguarda la provincia di Taranto, la Rete di Reumatologia non è stata mai attuata; i problemi sono stati diversi, in primis la mancanza di possibilità circa le assunzioni, ma poi anche altri problemi riguardanti i luoghi adibiti ai centri di reumatologia che avessero i requisiti necessari riportati in delibera. Nella provincia di Taranto le difficoltà sono ancora oggi tante, una di queste è l'assenza di un pediatra reumatologo, la distanza con il medico di medicina generale, la mancanza dello psicologo. Per

individuare le criticità e dare un contributo per migliorare la rete, bisogna **coinvolgere tutti i professionisti che partecipano alla cura dei pazienti con patologia reumatica.**

- **Considerazioni di A. Celano su Intervento:** in sintesi nell'intervento si accenna giustamente al pediatra reumatologo che in Puglia è presente solo a Bari e Lecce, e alla mancanza di **personale infermieristico che andrebbe incrementato.** Raccoglieremo le proposte di tutti allo scopo di proporre miglioramenti concreti, perché oggi le Associazioni non sono più dei soggetti rivendicativi, ma dei soggetti propositivi.
- **Intervento di Angelo Semeraro (Responsabile Ambulatorio di Reumatologia P.O. Valle d'Itria, Martina Franca, ASL Taranto):** non bisogna pensare agli errori fatti, ma essere propositivi è fondamentale. Auspico **una nuova rete che si attui con un intervento centralizzato,** cioè non bisogna lasciare "alibi" alle ASL di eventuali carenze organiche, strutturali, o economiche, quindi **la rete deve essere attuata rispettando dei criteri che devono essere uguali e validi per tutte le province e che ogni provincia deve rispettare.** Questo porterebbe ad eliminare le differenze di attuazione tra le province, e dovrebbe portare possibilmente ad **una rete uniforme basata su un numero congruo di specialisti ed infermieri, e anche psicologi.** Perché è impensabile una rete che abbia dei centri estremamente attrezzati ed altri che ne siano completamente sprovvisti. Quindi **una rete che sia imposta e attuata con forza dalla Regione,** una rete "calata" dall'alto attraverso **un organigramma ben strutturato al quale le ASL di competenza devono attenersi,** senza cioè lasciare al singolo Direttore Generale la possibilità di gestire un qualcosa che deve essere uguale su tutto il territorio, tenendo conto che ancora oggi le patologie reumatologiche e i pazienti che ne soffrono sono sconosciuti e non considerati. Taranto è stato un *misunderstanding* tra quello che doveva essere la rete e ciò che invece poi è stato attuato.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** forti anche di questa partecipazione che vede non solo l'Associazione, ma tutti gli attori e gli stakeholder della Rete, **chiederemo che la nuova delibera di rete non solo venga attuata ovunque, ma che ci sia anche un monitoraggio vero, quindi puntuale, attivo e costante,** per controllare che la rete venga attuata così come previsto e non dare più la possibilità a Direttori Generali di agire senza tener conto di ciò che è scritto nella delibera di rete, come già accaduto in passato.
- **Considerazioni di G. Licci su intervento:** si è parlato nel 1° e di serie B, workshop tenutosi a Foggia anche di pazienti di serie A e di serie B, oggi di territori di serie A e di serie B, l'obiettivo del progetto è dare delle linee guida che siano uguali per tutti i territori, al di là delle specificità, criticità o punti di forza di ognuno di essi; il progetto intende infatti, attraverso la condivisione, dare spunti di miglioramento con lo scopo di assottigliare le differenze.
- **Replica A. Semeraro:** nel momento in cui si forma la rete, la Regione dovrà anche **tener conto delle necessità geografiche legate al numero degli abitanti,** perché sia in proporzione e adeguata ad ogni singolo territorio, secondo una logica globale, ma individualizzata per singola provincia e attuata dai direttori delle ASL di provincia.
- **Intervento di Giovanna Pontiggia (Vicepresidente Ordine degli Psicologi della Regione Puglia):** tutti gli psicologi che si occupano di cronicità sono formati sulla multidimensionalità della malattia, ossia l'aspetto bio-psico-sociale, che però ancora oggi non viene preso in considerazione da chi ha responsabilità organizzative. La condizione multidimensionalità della patologia è ormai per i più, qualcosa di assodato, che purtroppo ancora oggi viene dimenticato da chi ha il compito di organizzare i servizi che erogano i percorsi di cura. Pertanto, la proposta è anche quella di **elencaire tutte le caratteristiche dimensionali della patologia, affinché vengano prese tutte in considerazione.** Bisogna **lavorare** anche **sulla riabilitazione,** perché crea risparmio in termini di non aggravamento della patologia, all'interno di **una pianificazione equa di quelli che sono i bisogni dei cittadini.** Non bisogna inoltre confondere i servizi per la disabilità con i servizi per le patologie in fase acuta, nello specifico caso soprattutto della riabilitazione. Inutile ribadire che molti operatori del settore non possono lavorare senza il Terzo Settore, che sicuramente colma molte lacune in ambito sanitario, perché raccoglie i bisogni, vigila sull'implementazione dei servizi e sull'appropriatezza dei protocolli, come per le patologie reumatologiche, che vengono applicati senza omogeneità. Bisogna sensibilizzare i pazienti a vigilare sull'appropriatezza e sull'applicazione dei protocolli, con l'omogeneità

dell'assistenza. Educare il paziente. La ricaduta di una patologia cronica non è solo sul paziente, ma è su tutto il contesto sociale.

- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** la cronicità in effetti si ripercuote sulla famiglia, sul mondo del lavoro, sulla vita di relazione e su tutti gli ambiti della vita del paziente. Ricordiamo che le patologie reumatologiche sono seconde per costi sociali solo alle patologie del sistema cardiovascolare e da una ricerca di APMARR sono risultate essere patologie che impediscono alle persone di lavorare, quindi il peso sul sistema sociale e non solo sanitario, cioè il costo che le patologie reumatologiche hanno è altissimo; per questo è necessaria **una presa in carico globale del paziente, con terapie di qualità, che non siano solo farmacologiche, ma che siano anche eventualmente di supporto psicologico, di assistenza infermieristica, di fisioterapia e riabilitazione se necessario.**
- **Intervento di Italia Agresta (Vicepresidente APMARR):** sembra evidente che la rete reumatologica sia mal distribuita su tutto il territorio regionale, con situazioni poco equilibrate, con persone che hanno ancora problemi ad accedere ad una prima visita con liste di attesa lunghissime. **Il territorio va necessariamente implementato, creando degli ambulatori**, al fine di permettere una diagnosi precoce; in un secondo momento il paziente va supportato nell'accettazione della patologia, con l'obiettivo di diventare attore del processo di cura, creando un rapporto con il medico. Tutte queste fasi che il paziente attraversa, rientrano in una rete reumatologica, e vanno implementate.
- **Intervento di Ilaria Cinieri (Psicologa e Psicoterapeuta, ASL Taranto):** si è parlato di "manutenzione", che nel periodo dell'innovazione, è fondamentale, ed è ciò che si propone l'Associazione attraverso il progetto Boost. L'idea resta quella di mettere insieme le risorse e soprattutto lavorare a ciò che manca, attraverso un lavoro di ascolto, quindi anche manutenzione anche dei rapporti e delle relazioni. La sensazione è che questo progetto sia davvero molto importante per i risultati che produrrà, che sia anche "fisiologico", ossia che sia arrivato nel momento esatto in cui si è pronti a tirar fuori altri bisogni, con la possibilità di tradurre nuove azioni per realizzare ciò che manca e ciò che serve. Per cui ben venga la riorganizzazione degli ambulatori con nuove figure sempre più capaci e sempre più orientate alla conoscenza della persona; ben vengano i registri e i **trattamenti**, che **non sono solo farmacologici, ma anche di gruppo**, perché la persona ha bisogno di riconoscersi in un gruppo nel proprio territorio.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** sarebbe utile che gli **psicologi dipendenti ASL** potessero essere **disponibili anche** per i percorsi di supporto nelle patologie reumatologiche **negli ambulatori di reumatologia del territorio.**
- **Considerazioni di A. Semeraro su intervento:** c'è sicuramente la necessità di **avere un supporto adeguato nelle strutture reumatologiche**, non solo **di tipo** psicologico ma anche **infermieristico, qualificato e specialistico**. Non è pensabile infatti che in una rete reumatologica adeguata, gli ambulatori siano dotati di personale infermieristico che periodicamente venga spostato altrove. È auspicabile che nella nuova Rete sia contemplata la **formazione degli infermieri in reumatologia**, in assenza di una specializzazione vera e propria. 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. Il medico deve sempre incoraggiare questi rapporti amichevoli e non formali, tra personale infermieristico e pazienti, che possono facilitare l'aderenza alla terapia, e ad avere informazioni circa la stessa o sulla gestione della terapia e della patologia.
- **Intervento di Elisabetta Ditano (Infermiera Ambulatorio di Reumatologia P.O. Valle d'Itria, Martina Franca, ASL Taranto):** dall'esperienza maturata a contatto con i pazienti reumatologici, è indubbio che i pazienti necessitano di un **supporto psicologico**, e spesso è l'infermiere a svolgere quest'azione di sostegno e di aiuto, nonostante il tempo a disposizione sia ridotto e i pazienti siano tanti. Questo aiuto spesso si può dare presso l'ambulatorio infusione, e a volte svolgiamo questo compito anche telefonicamente, ascoltandoli e cercando di risolvere i loro problemi.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** l'infermiere è in effetti il *trait d'union* tra il medico e il paziente, il quale ha molta più facilità a comunicare con l'infermiere che con il medico, pertanto vale la pena ricordare quanto sia importante la comunicazione medico-paziente, quanto sia importante rendere il paziente

protagonista del percorso di cura, perché da questi fattori dipende spesso l'aderenza alla terapia, con un maggiore successo nella cura. Il paziente non deve essere al centro ma all'interno del percorso di cura, alla stregua di tutti gli altri attori del percorso. Su queste tematiche l'Associazione sta lavorando molto anche sul fronte "medico", per abituare il medico a creare un rapporto medico-paziente che sia di parità.

- **Intervento di Anna Maria Iurlo (persona con patologia reumatologica):** è importante avere un supporto psicologico già dal primo incontro con lo specialista, avere qualcuno con cui confrontarsi e con cui dialogare, una persona di riferimento che spesso purtroppo per mancanza di tempo non può essere il medico. Questa figura dovrebbe già affiancare il medico di famiglia, con lo scopo di indirizzare il paziente allo specialista competente.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** l'informazione sulle patologie reumatologiche è uno degli scopi primari di APMARR, perché un cittadino informato che riesca a riconoscere i sintomi avrà una diagnosi precoce, perché riuscirà ad esprimere con precisione i propri sintomi. Informare l'opinione pubblica sui sintomi delle patologie reumatologiche è fondamentale, come naturalmente lo è la figura del medico di medicina generale, che deve cambiare, perché non può essere un tuttologo e la maggior parte delle volte è irreperibile.
- **Intervento di F. Riondino:** ricordiamo che nell'ambito della creazione della rete precedente ancora attuale, si chiese di rispondere alla necessità di attuare delle politiche all'interno dell'Università per avere più medici specialisti in Reumatologia, quindi alla criticità relativa al fabbisogno bisognerebbe rispondere **augmentando il numero dei reumatologi sul territorio e inserendo la figura dell'infermiere lì dove manca**. Le carenze attuali quindi sono ancora le stesse di qualche anno fa, e spingono ancora oggi a migrare verso altre regioni per curarsi, cioè i tempi di attesa.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** APMARR ha presentato il 5 marzo una interrogazione parlamentare per lamentare il dimezzamento dei posti nelle scuole di specializzazione in reumatologia, alla quale ha risposto la Sottosegretaria Zampa, affermando che i posti sono gli stessi dell'anno precedente, non tenendo conto che in passato i posti di specialità in reumatologia da 120 sono passati a 60. Senza contare i pensionamenti e quanti per esempio in questa situazione di emergenza sono andati in area Covid perché esperti di determinati farmaci che si sono dovuti utilizzare durante questa epidemia. Quindi oggi, oltre al blocco delle assunzioni e ai pensionamenti, ci troviamo di fronte ad una ulteriore doppia carenza determinata da un lato dal numero ridotto dei posti di specializzazione dedicati alla reumatologia, e dall'altro dall'emergenza Covid. Quindi i pazienti si troveranno ad avere sempre meno specialisti di riferimento. Ad oggi, tutti i decreti che stanno uscendo sono relativi all'emergenza e nessuno è connesso alla cronicità.
- **Intervento di A. Semeraro:** sebbene, è bene ricordare che è stato fatto anni fa un concorso per Reumatologi che portò all'assunzione di solo 2 reumatologi; da allora la Reumatologia della ASL di Taranto è come oggi. Successivamente sono stati fatti concorsi in Medicina che hanno portato all'assunzione di 5 Reumatologi, quindi gli specialisti ci sono, ma non ci sono i posti per i Reumatologi. Se invece una Rete viene fatta su misura per la popolazione di una determinata provincia, si potrà constatare che il numero dei reumatologi necessario per la provincia di Taranto sarà in misura di 6 o 7 e quindi quelli assunti in Medicina potranno spostarsi in Reumatologia. Si tratta perciò di **sfruttare meglio le risorse disponibili**.
- **Risposta di A. Celano:** bisogna infatti vigilare per **evitare che la Reumatologia venga inglobata nuovamente dai reparti di Medicina**. Come bisogna evitare di dar seguito a chi ha affermato che una volta diagnosticata la patologia reumatologica, il paziente poteva essere seguito dal medico di medicina generale e non dallo specialista.
- **Intervento di F. Riondino:** siamo ormai maturi per parlare di presa in carico della persona, quindi anziché curare la patologia, è importante far capire quanto è importante curare la persona nel contesto globale.
- **Risposta di A. Celano:** basterebbe mettere in pratica il Piano della Cronicità, che parla appunto di presa in carico globale.

- **Intervento di I. Agresta:** un aiuto potrebbe venire anche dalle **tecnologie**. Come si è discusso nel Workshop di Foggia sul fascicolo elettronico e sulla possibilità attraverso “One Care” di sostenere il paziente alleggerendolo nel “trasporto” della propria documentazione, così si potrebbe sfruttare la nuova piattaforma messa a disposizione dalla Regione Puglia per monitorare pazienti in fase iniziale e gestirli da remoto e non in ospedale. Inoltre, forse il supporto dell’infermiere con telemedicina potrebbe essere fornito anche ai pazienti Sclerodermici in occasione delle ulcere.
- **Risposta di A. Semeraro su intervento:** bene venga la telemedicina per il monitoraggio di pazienti in determinate fasi della patologia, ma non nella cura delle ulcere digitali in Sclerodermia, che è una cura estremamente delicata che solo determinati infermieri altamente specializzati sono in grado di fare, e che può avvenire solo dopo un esame oggettivo delle stesse, valutando determinati parametri in presenza. (Successivo accenno ai questionari compilati dai pazienti su tablet, come momento di condivisione nel rapporto con l’infermiere).
- **Intervento di A. Celano:** a tal proposito è auspicabile che un infermiere resti stabile in forza presso l’ambulatorio di Reumatologia e non faccia la spola tra diversi reparti di un Presidio. **Formare degli infermieri e la figura dell’infermiere specializzato**, sono aspetti che non coincidono con la politica di spostamento alla quale solitamente sono soggetti gli infermieri.
- **Intervento di F. Riondino:** l’Associazione dovrebbe avere nella nuova rete un compito di monitoraggio del funzionamento della rete. Sicuramente già questi incontri che permettono il confronto tra i vari soggetti che usufruiscono della rete, permettono di controllare e scambiarsi opinioni sul suo andamento.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** si potrebbe chiedere di affiancare la Regione nel monitoraggio, perché il monitoraggio spetta a chi ha i mezzi e il personale per farlo, quindi alla Regione, e **l’Associazione potrebbe vigilare affinché il monitoraggio ci sia e venga fatto in un determinato modo**, senza sostituirsi a soggetti incaricati a svolgere questo compito. Pertanto, bisogna controllare che venga attuata la rete così come descritta in delibera, in termini di ambulatori, di personale, ecc., chiedendo per esempio ai nostri associati che usufruiscono dei centri della rete, di accertarsi che tutto funzioni adeguatamente e inviare un report periodico in Regione.
- **Risposta di A. Semeraro:** una volta costituita la nuova rete, la proposta potrebbe essere quella di un incontro ogni 6 mesi tra Associazione, Medici e Regione, per esaminare ciò che non è stato attuato o ciò che non funziona e in quell’occasione evidenziare eventuali obiezioni da parte dei vari soggetti, una sorta di **summit semestrale sull’andamento della Rete, inteso come “manutenzione”**.
- **Conclusioni di A. Celano:** saluti e ringraziamenti a tutti, informazioni su date dei prossimi incontri nelle altre province e su secondo incontro per la provincia di Taranto.
- **Conclusioni di G. Licci:** ringraziamenti per gli spunti emersi nel workshop; per ogni workshop verrà stilato un report in cui verranno menzionate tutte le proposte e le considerazioni, che confluiranno nel documento programmatico da presentare in sede di convegno conclusivo. La Regione Puglia, in base alle indicazioni della Legge sulla Partecipazione, dovrà tener presente questo documento – inteso come proposta di APMARR- in sede di future delibere in tema di “Rete”.

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e presentazione dell'incontro.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST):** Presentazione del Progetto. Con il progetto Boost, come dice la stessa parola, si cercherà di implementare e migliorare la Rete reumatologica pugliese. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017. Innovativo perché si basa su 3 cardini fondamentali: migliorare i processi partecipativi, far crescere la cultura della responsabilità sociale, promuovere la capacità associativa. APMARR candidandosi all'avviso con il progetto Boost, ha risposto a queste richieste della Regione, arrivando in testa alla graduatoria. Tutte le azioni di progetto permetteranno di stilare un documento programmatico contenente le istanze proposte dall'Associazione, che verrà presentato in occasione del convegno finale, alla Regione Puglia, che a sua volta dovrà impegnarsi, come previsto dalla Legge Regionale, a tenerle presente in sede di deliberazione in merito alla Rete reumatologica. Siamo al 3° workshop, saranno 12 in tutto, 2 per provincia; trasversalmente il progetto prevede altre iniziative come un questionario on line, lanciato già a febbraio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio, caricate poi sul portale Puglia Partecipa. Al termine di questa seconda fase, verrà stilato un documento programmatico che verrà presentato in un convegno finale, come proposta alla Regione Puglia.
- **Intervento di Giovanna Pontiggia (Vicepresidente Ordine degli Psicologi della Regione Puglia):** questo modello che APMARR sta lanciando va verso un sistema di attuale di sostenibilità della progettualità dell'intervento, dalla co-progettazione alla co-produzione dei servizi. Il sistema può rendere "leggera" la disabilità con una serie di interventi appropriati. In realtà a questa domanda i servizi non rispondono, la dimensione bio-psico-sociale della persona, non è ancora presa in considerazione nella sua globalità. Bisogna quindi procedere nell'ottica di una **progettualità positiva attraverso interventi mirati**.
- **Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST):** Presentazione del Progetto. Partendo dal nuovo modello di associazione proposto da APMARR, nel quale si passa dalla malattia alla persona, si vuole sensibilizzare gli operatori a concentrarsi sulla persona, e non solo sulla malattia; un modello che, con la presenza di un paziente proattivo e informato, è inteso anche come sostegno al medico per una gestione ottimale del processo di cura del paziente. Breve accenno alla Rete, che è tanto più forte e funzionale, quando è di qualità, e quella pugliese è uno dei migliori esempi di rete costituiti in Italia. Obiettivi del progetto Boost: migliorare la disponibilità delle cure, offrire ai cittadini i vantaggi di terapie innovative, realizzare strategie per facilitare la diagnosi precoce e la transitional care, implementare la partecipazione e la rappresentanza dei pazienti ai tavoli decisionali, rispondere alla carenza di reumatologi sul territorio. Le fasi del progetto: la prima fase dei forum di comunicazione, la seconda fase del coinvolgimento degli stakeholder, la terza fase della divulgazione e restituzione dei risultati. Richiesta di intervento per A. Celano sulla ciò che l'Associazione negli anni ha prodotto per la rete reumatologica pugliese.
- **Comunicazione del Direttore Generale della ASL di Lecce, Rodolfo Rollo, che delega Eugenio Quarta a rappresentarlo in sede di workshop.**
- **A. Celano** racconta che l'Associazione ha partecipato alla stesura della prima Rete Reumatologica pugliese, seppur senza potere decisionale, ma con un ruolo consultivo, dando una visione di quelle che erano le esigenze dei pazienti. La rete era organizzata in Hub e Spoke e ha funzionato fino ad un certo punto. Le criticità della rete riguardano innanzitutto un mancato monitoraggio adeguato da parte della Regione, che ha attuato soltanto un controllo sulle infrastrutture. Il nuovo progetto "Rete" dovrà necessariamente prevedere un monitoraggio reale e complessivo, relativamente a tutte le azioni che una rete deve attuare. L'Associazione inoltre è intervenuta là dove la rete ha presentato dei problemi (es. donazione pompa infusione), continuando negli anni a portare avanti azioni parallele al funzionamento della rete.
- **R. Gagliardi** introduce la discussione fra i partecipanti, sollecitando interventi in merito alle criticità e alle possibili soluzioni inerenti la rete reumatologica pugliese.

- **Intervento di Eugenio Quarta (Responsabile U.O. di Reumatologia, Ospedale A. Galatiero di San Cesario di Lecce, ASL Lecce):** l'impegno di questi anni è stato sempre rivolto a facilitare la diagnosi precoce delle patologie reumatologiche, quindi l'accesso dei pazienti attraverso dei percorsi preferenziali. Naturalmente la difficoltà maggiore è stata e sta nel riuscire a far fronte alla crescente richiesta, nonostante l'aver sempre favorito l'accesso attraverso le urgenze, nonostante l'impegno ad incrementare le possibilità di accesso, anche attraverso un filtro periferico, come il filtro del territorio, un filtro che deve vedere coinvolti i medici di famiglia, al fine di effettuare già a quel livello uno screening. Pertanto, è importante **ampliare la rete con il coinvolgimento dei medici di famiglia, dando strumenti per una individuazione precoce di pazienti da inviare allo specialista reumatologo**. Queste esigenze del reumatologo coincidono con le esigenze dei pazienti.
- **R. Gagliardi** chiede intervento su **team multidisciplinare**, che non riesce a realizzarsi
- **Intervento di Maurizio Muratore (Reumatologo):** spesso la mancanza di collaborazione è una responsabilità dei medici di base, che non prestano particolare attenzione anche agli strumenti che negli anni sono stati forniti per il riconoscimento precoce di determinati sintomi e il conseguente invio allo specialista di riferimento. Purtroppo, **la maggior parte dei medici di base continua a non partecipare e a non selezionare nel modo corretto chi ha realmente necessità di essere inviato con urgenza allo specialista reumatologo**, spesso inviando tutti i pazienti indistintamente, anche coloro che probabilmente non hanno bisogno, oppure non ascoltando i pazienti che da soli decidono di consultare lo specialista reumatologo, andando così ad intasare le liste di attesa.
- **Intervento di Adele Civino (Pediatria Reumatologa, Sez. Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. "Vito Fazzi", ASL Lecce):** il fatto che nella rete reumatologica pugliese ci sia la reumatologia pediatrica è stata una grande conquista, un grande risultato. Ci sono naturalmente ancora delle criticità da risolvere, come ad esempio **l'autonomia prescrittiva** che ancora il pediatra reumatologo non ha, e in questo senso è fondamentale il supporto che la reumatologia leccese ha dato e da quotidianamente ai reumatologi pediatri, per garantire ai bambini un adeguato trattamento senza discontinuità. Un altro obiettivo da raggiungere, di concerto con la reumatologia dell'adulto, dovrà essere quello di **sviluppare la transizione**, perché le patologie reumatologiche infantili restano diverse da quelle dell'adulto.
- **Intervento di Paola Scardino (Infermiera, Sez. Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. "Vito Fazzi", ASL Lecce):** c'è ancora tanto da fare, quotidianamente ci si rende conto che nella reumatologia pediatrica le difficoltà non mancano, ma con la collaborazione e con l'impegno si possono raggiungere ottimi risultati.
- **R. Gagliardi** esorta l'intervento dei pazienti nella discussione.
- **Intervento di Anna Maria Iurlo (persona con patologia reumatologica):** il **coinvolgimento dei pazienti** è fondamentale in questi processi di partecipazione. Sarebbe un passo avanti avere un medico che ascolta il paziente, la **comunicazione medico-paziente** è molto importante, il colloquio con il medico deve precedere la fase relativa all'esame diagnostico, perché **ascoltare il paziente** è utile per avere un quadro generale della situazione. Per quanto riguarda la figura del **medico di famiglia**, spesso **non è inserito nel percorso di diagnosi**, il paziente il più delle volte decide da solo a richiedere di consultare uno specialista reumatologo.
- **Considerazioni di A. Celano sull'intervento:** questo è tipico della scarsa attenzione che spesso il medico di medicina generale pone a determinate situazioni. Nel momento in cui la Regione istituisce una rete, dovrebbe porre particolare **attenzione all'informazione dei medici di famiglia**, inviando per esempio tutte le **indicazioni utili** affinché il medico sappia dei diversi livelli di cura che la rete stessa stabilisce e dove inviare i pazienti.
- **Intervento di M. Muratore:** per fare diagnosi di malattia, la devi conoscere. Nel tempo la Reumatologia ha sempre cercato di **sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stessi medici di famiglia su queste patologie** in modo da comprendere precocemente il percorso che il paziente deve intraprendere. Nonostante questi sforzi, non si è mai riusciti in questo. Ora, ancora di più, con la burocratizzazione della gestione del paziente, che viene imposta dalle ASL stesse, la comunicazione nelle visite dei pazienti si è ridotta ulteriormente; il medico è sempre più lontano dal paziente ed è sempre più difficile avere un approccio umano al paziente.

Guardare lo schermo di un computer, anziché parlare con il paziente, ascoltarlo, percepirne l'umore, sta allontanando sempre più il medico dal paziente.

- **Considerazione di A. Celano sull'intervento:** il paziente però **ha necessità di essere ascoltato, di essere preso in carico, di essere guidato**, anche se le visite hanno tempi ridotti, magari destinare tutto quel poco tempo all'ascolto del paziente, potrebbe aiutare tantissimo anche il medico, oltre che il paziente. Oltretutto, anche un abbattimento delle liste di attesa passa dall'ascolto, la considerazione e la presa in carico. Quando il paziente esce dallo studio di un medico e non sono stati ascoltati, poi telefonano all'Associazione per chiedere spiegazioni e fare domande che avrebbero dovuto fare al medico, e l'Associazione non può sostituirsi alla figura del medico.
- **Intervento di E. Quarta:** personalmente anche quando si ha poco tempo a disposizione, bisogna far parlare il paziente, perché deve avere la possibilità, anche in tempi ridotti di esternare le problematiche inerenti la propria salute. Anche perché la dimensione psicologica è spesso ben più problematica di quella fisica, e considerarla nel giusto modo, aiuta il medico a inquadrare meglio il paziente. Ritornando al tema del medico di famiglia, un grosso problema riguarda la medicina difensiva, come anche una scarsa sensibilità da parte loro nei confronti di queste patologie. È comunque importante **continuare ed insistere nel cercare un loro coinvolgimento, che potrebbe portare il paziente a svolgere una prima serie di esami, già presso il medico di medicina generale, prima di arrivare dallo specialista**, che potrebbe arrivare così alla definizione di una diagnosi in tempi sicuramente ridotti, con un inizio di terapia precoce.
- **Intervento di Giacomina Durante (Consigliera APMARR):** il paziente ha difficoltà a seguire un percorso che in realtà dovrebbe essere ben definito. Quando all'inizio si trova di fronte ad una diagnosi di patologia reumatologica, nel maggior parte dei casi, non sa cosa fare e non viene aiutato dal medico di famiglia, che invece dovrebbe indirizzare il paziente e spiegare la via attraverso la quale trovare la soluzione al proprio problema. Spesso il vero problema, non è la patologia del paziente, ma questioni di carattere politico, di assunzione di responsabilità, di costi, ecc. che ricadono sul paziente. Un paziente che sa ciò che deve fare, affronta meglio la situazione e la "patologia". Il problema diventa di carattere psicologico quando il paziente non capisce chiaramente cosa deve fare e come deve farlo. La non chiarezza parte spesso dal medico di base che contribuisce a semplificare il quadro della situazione. Importanza della comunicazione al paziente e della diagnosi precoce, e ruolo anche in questo caso del medico di medicina generale. **Importanza di aver chiaro il percorso da intraprendere nel processo di cura e sostegno del medico nella comprensione dello stesso.**
- **Intervento di Roberta Armenise (persona con patologia reumatologica):** difficoltà nel rapporto con il medico di base, che non riesce ad essere il medico di riferimento per il paziente. **Difficoltà nelle visite di controllo.**
- **Risposta di E. Quarta:** paradossalmente è più facile parlare con lo specialista che con il medico di base. Per quanto riguarda le visite di controllo, la gestione attuale prevede di richiamare il paziente per spostare e rimodulare le visite, al fine di completare man mano tutti controlli che a causa dell'emergenza sono stati rimandati, senza la necessità di ripresentare ricetta, ma utilizzando la stessa ricetta dell'appuntamento perso. Quando i pazienti vedono il reumatologo senza mai aver fatto un esame diagnostico, anche di primissimo livello (es. VES o PCR), giungendo allo centro specialistico in una situazione clinicamente già grave, è evidente che **il problema resta nel momento iniziale di contatto con il sistema.**
- **Considerazioni di R. Gagliardi su interventi:** a proposito dell'ascolto, spunto di riflessione attraverso la visione di un breve video sul tempo di ascolto dedicato da un medico durante la visita, e delle considerazioni riportate nel lavoro del 1984, "The effect of physician behavior on the collection of data", di H. B. Beckman e R. M. Frankel, in Annals of Internal Medicine. Strumenti per rendere la comunicazione più efficace. Tempistiche di un colloquio funzionale alla comprensione del paziente.
- **Intervento di Italia Agresta (Vicepresidente APMARR):** ciò che spesso il medico, sia di medicina generale che specialista, dimentica è che con il paziente si instaura un patto. Durante l'emergenza i pazienti con cronicità sono stati abbandonati, soprattutto dai medici di base, andando così ad ingolfare i sistemi degli specialisti che si sono trovati a gestire con enorme difficoltà questa situazione. Sollecitare l'ordine alla partecipazione nella Rete. Auspichiamo la loro presenza nei prossimi incontri, al fine di far comprendere che gran parte dei

problemi inerenti la prevenzione delle patologie reumatologiche, sta proprio nelle loro mani. Inoltre, uno **strumento per monitorare la rete reumatologica potrebbe venire proprio dai volontari e dai pazienti**.

- **Intervento di Santina Cazzella (Volontaria APMARR e incaricata per il Numero Verde):** accenno ad un convegno dedicato ai medici di medicina generale. Intervento disturbato per via della connessione.
- **Considerazioni di A. Celano:** sintesi delle proposte emerse nell'incontro, circa **maggiore coinvolgimento del medico di medicina generale con una maggiore attenzione alle esigenze del paziente, comunicazione medico-paziente e umanizzazione, monitoraggio della rete, prescrivibilità dei farmaci in pediatri e transitional care**, e non bisogna dimenticare, come già detto nei precedenti incontri, l'importanza dell'**infermiere specializzato**, che sicuramente sostiene il lavoro del medico e che quindi entra a pieno titolo nel lavoro d'equipe. Nella presa in carico globale del paziente, oltre al medico e all'infermiere, devono rientrare il farmacista, l'assistenza domiciliare, il fisioterapista, ecc. Purtroppo, in una sanità regionalizzata, si riconoscono inevitabilmente realtà di serie A e realtà di serie B, e differenze sostanziali tra Asl della stessa regione. L'emergenza Covid ci ha costretto ad una rivisitazione dell'organizzazione sanitaria, ma basterebbe mettere in pratica tutti gli strumenti (Piano della Cronicità, Piano della Salute, teleconsulto e innovazione, ecc.) già creati per vedere un sostanziale miglioramento. In questa realtà, l'infermiere avrà sicuramente un'organizzazione alle spalle che gli permette di lavorare nel miglior modo possibile.
- **Intervento di E. Quarta: ruolo degli infermieri come punto di raccordo indispensabile tra medico e paziente**, e importanza del rapporto fra paziente e infermiere.
- **Intervento di G. Durante:** gli infermieri sostengono il sistema sanitario, insieme a tutte le altre figure professionali che rientrano nel percorso di assistenza al paziente, e per il paziente reumatico sono il fulcro collettore, ma è necessario non affidarsi più alla loro buona volontà, ma dotarli di strumenti idonei a svolgere il loro lavoro nel miglior modo possibile.
- **Conclusioni di G. Licci:** tutti gli spunti emersi andranno in un report/verbale che viene stilato al termine di ogni workshop, per poi andare a confluire nel documento programmatico da presentare in sede di convegno conclusivo, come proposta di APMARR alla Regione Puglia. Oggi si è affrontato il tema della comunicazione, e a tal proposito il progetto è anche uno strumento di comunicazione che dà l'opportunità, partendo dal basso, di avere un confronto con le Istituzioni e trasmettere così le istanze. Grazie alla legge sulla partecipazione, le Istituzioni avranno il dovere di ascoltare queste istanze, che dovranno essere prese in considerazione dagli organi competenti, nel momento in cui si dovrà deliberare in tema di Rete.

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e avvio dei lavori. Premessa sullo scopo del progetto Boost di raccogliere le istanze degli stakeholder.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST):** Presentazione del Progetto. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017, la Legge sulla Partecipazione, che si basa su tre principi fondamentali: implementare i processi partecipativi, far crescere la cultura della responsabilità sociale, promuovere la capacità associativa, quindi dare la possibilità di proporre iniziative in ambito sociale. APMAR con il progetto Boost che, come dice la stessa parola, vuol dire implementazione e miglioramento della Rete reumatologica pugliese, ha risposto appieno alle richieste del bando regionale, classificandosi al primo posto in graduatoria. Boost è formato da diverse attività già realizzate, anche in presenza prima del lockdown determinato dall'emergenza Covid. Dopo la prima fase di incontri promozionali, c'è la seconda fase dei 12 workshop, 2 per provincia, al termine dei quali viene redatto un verbale/report che raccoglie tutte le istanze emerse negli incontri, che andranno a confluire in un documento programmatico che verrà presentato in occasione del convegno finale, alla Regione Puglia. A sua volta la Regione Puglia, in base alla Legge sulla Partecipazione, dovrà tener presente le proposte contenute in questo documento, nel momento in cui si troverà a deliberare in tema di rete reumatologica.
- **Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST):** Presentazione del Progetto. Boost, progetto a sostegno della rete reumatologica pugliese, si propone di far conoscere la rete a cittadini e pazienti. Partendo dal nuovo modello di associazione proposto da APMARR, nel quale si passa dalla malattia alla persona, sensibilizzando gli operatori a concentrarsi sulla persona, e non solo sulla malattia; un modello che vede la presenza di un paziente proattivo e informato. Obiettivi del progetto Boost: migliorare la disponibilità delle cure intesa come accessibilità alle stesse, offrire ai cittadini tutti i vantaggi di terapie innovative, realizzare strategie per facilitare la diagnosi precoce, implementare la partecipazione e la rappresentanza dei pazienti ai tavoli decisionali perché è così che si inizia a costruire un percorso a misura di paziente, ossia con la presenza del paziente, infine ovviare alla carenza di reumatologi sul territorio. Il progetto gode della condivisione degli obiettivi da parte di tutti i partner, perché si basa sull'ascolto, sulla collaborazione e sul coinvolgimento di reumatologi, medici di base, psicologi e pazienti. Le fasi del progetto: la prima fase dei forum di comunicazione, la seconda fase del coinvolgimento dei portatori di interesse, la terza fase della divulgazione e restituzione dei risultati. Domanda su ciò che l'Associazione negli anni ha prodotto per la rete reumatologica pugliese.
- **Risposta di A. Celano** alla domanda di R. Gagliardi: il fautore della rete reumatologica pugliese è il prof. Giovanni Lapadula, che l'ha fortemente voluta. L'Associazione ha partecipato alla stesura della prima Rete Reumatologica pugliese, seppur con un ruolo consultivo e la reumatologia pugliese ha sempre voluto l'Associazione al suo fianco; pertanto, negli anni l'associazione si è preoccupata della distribuzione dei centri sul territorio, si è adoperata di diverse difficoltà che la rete ha dovuto affrontare. L'associazione, in un rapporto alla pari con la reumatologia pugliese, ha potuto ottenere dei risultati; uno di questi è sicuramente la reumatologia pediatrica in Puglia, per eliminare la consuetudine del turismo sanitario.
- **Risposta di G. Lapadula (Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio Early Arthritis):** si è combattuto molto per avere la rete. Già molti anni prima si era lavorato tanto per avere una cartella elettronica comune, che è stata fondamentale per la costituzione successiva della rete. La rete non è fatta da una somma di nodi, né da una gerarchia, ciò che costituisce una rete, basata sulla credibilità reciproca, è la connessione e lo scambio fra i nodi che la compongono. Queste è l'elemento che ha determinato la nascita rete reumatologica in Puglia, cioè quest'assistenza basata su una stima reciproca, che ha permesso negli anni di superare importanti difficoltà e di supportare la rete. Come successo nella prescrizione di farmaci nei casi di centri che ancora non avevano l'autorizzazione. Nella costruzione della rete poi sono emerse ulteriori difficoltà dovute per la maggior parte ad interessi personali. Soprattutto in seguito a quelli che furono gli elementi qualificanti stabiliti inizialmente dalla Regione per l'ingresso nella rete dei centri prescrittori, e

cioè: presenza di un infermiere, locali adeguati, poltrone infusionali, il minimo delle 20 ore di attività settimanali, ecc. elementi che dovevano garantire la sicurezza dei pazienti. Nonostante quindi le difficoltà, la rete è stata costituita e l'assistenza ai pazienti è stata garantita, superando tutti i blocchi che avevano il semplice scopo in realtà, di stabilire chi comanda. In questo percorso l'intervento delle associazioni è stato fondamentale, perché ha messo in campo un'intelligenza politica, spingendo per ottenere il rispetto del paziente come persona e la gestione umana delle cure, fatta di un contatto vero, di messaggi del corpo, ecc. Un altro elemento che manca è il numero degli specialisti presenti sul territorio, che è un parametro per garantire l'assistenza ai pazienti.

- **Intervento di F. De Muro (Consigliere dell'Ordine degli Psicologi della Regione Puglia):** il ruolo dello psicologo nella prevenzione, trattamento e cura delle patologie croniche viene declinato in documenti nazionali del CNOP. La dimensione bio-psicosociale giustifica il ruolo dello psicologo nelle patologie croniche, che non è solo un problema biomedico, ma riguarda tutta la persona dal momento della diagnosi, che è un trauma dal punto di vista emotivo, che provoca un cambiamento radicale della visione della propria vita. Poi non bisogna dimenticare l'aderenza terapeutica, assumere la terapia non è un fatto meccanico, come non lo sono i ripetuti controlli che il paziente deve fare. Altro aspetto non trascurabile è la figura dei caregiver, di supporto alla persona con patologia cronica, quindi il benessere dei caregiver è importante tanto quanto il paziente coinvolto. Ultimo aspetto riguarda l'attenzione da rivolgere agli operatori sanitari. Una novità riguarda l'inizio la legge regionale che delibera la sperimentazione dello psicologo di base in Puglia, per la prima volta in Italia, e che comporterà trovare modelli operativi per l'inserimento dello psicologo nei sistemi sanitari complessi in una logica di modello bio-psicosociale.
- **Considerazioni G. Lapadula su intervento:** l'assistenza ad una persona con patologia cronica non può essere un'assistenza monospecialistica, ma deve essere multidisciplinare. Un progetto pilota, nato in seno alla Reumatologia Universitaria di Bari, ha previsto un protocollo di assistenza multidisciplinare solo per alcuni pazienti, con reumatologo, gastroenterologo e dermatologo, per garantire la profondità gestionale necessaria e una copertura di più ampio raggio delle problematiche del paziente. La Regione aveva recepito questo modello per proporlo a livello regionale. Una volta riformata la rete, in ogni centro, in base alle disponibilità, si potrebbe riformare questo team multidisciplinare per gestire le necessità complesse del paziente e la patologia cronica è un problema complesso che va affrontato con una risposta complessa. Il perno resta il medico di famiglia, che fa epidemiologia del territorio, che segnala i pazienti precocemente.
- **Considerazioni di A. Celano:** bisogna ricordare che il team multidisciplinare è previsto dal Piano della Cronicità, anche se non è stato mai applicato.
- **Intervento di Grazia Antuofermo (Infermiera Reumatologia Universitaria, A.O.U. Consorziato Policlinico di Bari):** assenza di collaborazione tra infermieri. La Rete è importante anche per gli infermieri. Ci sono carenze nella cura di problematiche inerenti le patologie reumatiche, per es. la cura delle ulcere digitali. Per questo è indispensabile fare rete anche tra gli infermieri. Quindi più disponibilità tra gli infermieri a formarsi e a collaborare, non bisogna dimenticare infatti che l'infermiere agisce nell'educazione del paziente alla terapia.
- **Considerazioni di G. Lapadula su intervento:** gli infermieri dovrebbero agire anche da un punto di vista sindacale, per avere un riconoscimento di professionalità specifiche che ora non hanno. Non esiste una professionalità riconosciuta. Occorre un'operazione ad ampio raggio per modificare le scuole di specializzazione degli infermieri.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** dialogo avviato con FNOPI per il riconoscimento dell'infermiere specializzato, che si è interrotto, ma che verrà ripreso. Anche per evitare la turnazione fra reparti degli infermieri.
- **Intervento di Maria Grazia Anelli (Reumatologa, Reumatologia Universitaria, A.O.U. Consorziato Policlinico di Bari):** l'infermiere specializzato svolge un'importantissima funzione di triage, in sostegno al medico; l'infermiere ha un ruolo fondamentale anche nella gestione del tempo a disposizione dello specialista. Una difficoltà attuale relativa alla carenza di personale, riguarda l'unione degli ambulatori di reumatologia, pertanto non si riesce più ad assicurare il follow up ai pazienti e il carico di visite non

permette di assicurare la qualità dell'assistenza. Inoltre, la mole di pazienti e di visite ha fatto sì che l'ambulatorio dedicato alle Early Arthritis nei fatti non esista più; in questo l'infermiere può essere di grande supporto al medico, perché gli permetterebbe di lavorare dedicando più tempo al paziente. Gli infermieri devono essere motivati.

- **Considerazioni di G. Lapadula su intervento:** da un esperimento attuato anni fa presso la Reumatologia Universitaria, è risultato che, se adeguatamente istruiti, gli infermieri raggiungono delle prestazioni sovrapponibili a quelle del medico. Nelle sale d'attesa, dove i pazienti compilano i questionari per valutare la disabilità, si potrebbe attuare una vera e propria visita infermieristica che consenta di fare delle valutazioni standard in maniera tale da ridurre la necessità di tempo del paziente e permettere poi al medico di focalizzarsi su altri aspetti con tranquillità.
- **Intervento Giovanna Minenna (Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia, Poliambulatorio Distretto di Bitonto e Ospedale "Di Venere, ASL Bari):** sicuramente l'infermiere è importante, ma il problema vero è che i reumatologi sono pochi e non si può risolvere con l'aiuto del solo infermiere. Più ore di reumatologia.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** il 5 marzo APMARR ha presentato una interrogazione parlamentare per lamentare il dimezzamento dei posti nelle scuole di specializzazione in reumatologia, alla quale ha risposto la Sottosegretaria Zampa, affermando che i posti dedicati nelle scuole di specializzazione in reumatologia sono sufficienti. Naturalmente quanto risposto è falso e l'associazione tornerà appena possibile su questo tema.
- **Intervento di Francesco La Torre (Responsabile Servizio di Reumatologia Pediatrica, U.O.C. Pediatria, Osp. Pediatrico "Giovanni XXIII", A.O.U. Consorziata Policlinico di Bari):** excursus su percorso che ha permesso l'attivazione della Reumatologia Pediatrica a Bari. Le proposte riguardano 5 punti essenziali. Innanzitutto, avere nella regione almeno due centri Hub consolidati di Reumatologia pediatrica, come per esempio il centro a Bari e il centro a Lecce che permettono di coprire tutta il territorio regionale. Poi bisogna ricordare che gli attuali centri Hub di Reumatologia Pediatrica non possono prescrivere le terapie biologiche, perché c'è una legge regionale che attraverso un'indicazione restrittiva, ha stabilisce come centri prescrittori solo gli specialisti reumatologi, e non i pediatri. Altro punto riguarda il sostegno psicologico che è fondamentale, soprattutto nella gestione delle patologie reumatologiche infantili e nelle terapie, nella comunicazione della diagnosi ai genitori, nella gestione del dolore. Concorde sul ruolo degli infermieri. Infine, la transizione: per fare una buona transizione è necessario sicuramente aumentare il numero dei centri e la disponibilità degli specialisti.
- **Intervento di Simona Lopriore (Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia di Triggiano ASL Bari e di Barletta ASL BT):** l'aumento delle ore di specialistica ambulatoriale si sta già attuando, soprattutto per abbattere le liste di attesa e per disporre di adeguati tempi per condurre la visita, che comporta non solo la raccolta anamnestica e l'esame obiettivo, ma anche la visualizzazione degli esami strumentali e laboratoristici, l'impostazione della terapia, la condivisione col paziente delle scelte terapeutiche, i consigli sulla vita quotidiana per migliorare la compliance e l'outcome clinico. 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. Sul territorio sarebbe importante che l'aumento delle ore non fosse su troppi distretti, per consentire ai singoli distretti di avere le adeguate strumentazioni, che se disponibili, permetterebbero di non andare ad intasare le agende di altri ospedali, con un iter più complesso per il paziente. Continuare l'attività di informazione dei medici di medicina generale, con le red flags che permettono di riconoscere e inviare precocemente il paziente allo specialista. Infine, favorire il lavoro del team multidisciplinare per la gestione delle patologie che interessano più branche specialistiche, come dermatologia, gastroenterologia, oculistica, cardiologia, per un confronto costante e immediato. L'interazione tra ospedale e territorio è essenziale, quindi tra centro Hub e centro Spoke, per favorire precocemente la cura del paziente.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** bisogna chiedere un attento monitoraggio della rete, perché è importante che venga favorita la comunicazione tra i vari snodi della rete.

- **Considerazioni di G. Lapadula su intervento:** ci vorrebbe un reumatologo ogni 100.000 abitanti e in Puglia non abbiamo 42 centri.
- **Considerazione di I. Agresta (Vicepresidente Associazione Nazionale APMARR):** ci sono ancora dei centri ambulatoriali sul territorio che non possono prescrivere.
- **Risposta di G. Lapadula:** ci sono centri nati dopo che non erano nella rete e poi ci sono centri che si ostinano nel non adeguarsi ai criteri essenziali, come fare le 20 ore di assistenza, avere un infermiere, avere una stanza dove visitare. Poi che sia stata data la possibilità solo ai reumatologi di prescrivere, è dipeso da problemi anche di carattere politico che si sono succeduti nel tempo e che hanno portato a limitare la prescrivibilità solo ai reumatologi. Mentre oggi si dovrebbe guardare avanti e modificare le vecchie disposizioni al fine di permettere un cambiamento anche in favore di pediatri che ormai hanno le competenze per curare i piccoli pazienti reumatologici. Il principio posto dalla delibera regionale secondo cui chi è nella rete è centro prescrittore, non vale per il centro Spoke di Reumatologia Pediatrica, per cavilli politici e burocratici che ancora sono in essere, e secondo i quali gli unici a prescrivere possono essere i reumatologi. La rete sin dall'inizio ha inglobato la reumatologia pediatrica e, anche ponendo dei limiti alla stessa, resiste e bisogna fare manutenzione.
- **Intervento di A. Celano:** accreditamento delle Associazioni che devono partecipare ai temi sanitari presso la Regione e definizione dei criteri di accreditamenti. Non superamento delle leggi regionali da disposizioni aziendali locali. Manutenzione della rete. Favorire la multidisciplinarietà.
- **Domanda di G. Minenna:** nella nuova programmazione è previsto l'aumento dei centri nella rete? Perché la prima rete, ancora in essere, partiva dal territorio, quindi in base ai reumatologi che c'erano si creò la rete inserendo i vari reumatologi. Bisognerebbe ora creare una rete a prescindere dai reumatologi che ci sono, ma vedendo quella che è la richiesta e le esigenze del territorio.
- **Risposta di A. Celano:** lo stiamo facendo con questo progetto e poi ci sono delle linee guida da parte di Agenas che tengono conto del territorio. Con il progetto Boost oggi raccogliamo le istanze e i consigli degli stakeholders. Il ruolo di APMARR non è di fare la rete, ma di raccogliere proposte per il suo miglioramento.
- **Risposta di G. Ladadula:** la manutenzione della rete è prevista dalla Regione, che ha chiesto in maniera specifica non solo le stime dei volumi di attività necessari, ma proprio i volumi di attività realmente eseguiti; la Regione ha tutta l'intenzione di verificare il volume di attività sei singoli centri ed è fortemente intenzionata a chiudere i centri che non raggiungono livelli accettabili di attività. Servirà sicuramente una chiara dimostrazione del lavoro che effettivamente viene svolto dai centri, altrimenti con la manutenzione, la rete uscirà fortemente ridimensionata. Il centro che invece riuscirà a dimostrare un volume di attività importante, potrà anche aumentare il numero degli specialisti che lavorano, del personale infermieristico, ecc. Sicuramente una carenza è determinata dai decisori che non hanno mai aperto all'assistenza territoriale.
- **Domanda di R. Gagliardi:** è possibile che un progetto come Boost, di sostegno alla rete reumatologica, anziché avere un inizio e una fine, potrebbe coesistere accanto alla rete con una funzione di affiancamento, per stimolarla e migliorarla, per raccogliere istanze.
- **Conclusioni di G. Licci:** tutti gli spunti e le provocazioni emersi verranno verbalizzati in un report che viene stilato al termine di ogni workshop, e andranno poi a confluire nel documento programmatico da presentare in sede di convegno conclusivo, come proposta di APMARR alla Regione Puglia, che ci si augura venga preso in considerazione per migliorare, implementare e far crescere la rete reumatologica pugliese. Saluti e ringraziamenti.
- **Conclusioni di G. Lapadula:** il sogno portato avanti in questi è la costruzione della rete, che fosse costituita da una dorsale tra i centri più grossi (inizialmente Lecce, Bari e Foggia) e una serie di ramificazioni sul territorio, collegate fra loro, con un protocollo comune di gestione dei pazienti grazie alla Cartella informatizzata, già presente e utilizzata seppur non in tutti i centri, e che consente di avere uno standard comune di raccolta dei dati dei pazienti, quindi che tutti i pazienti siano documentati nella stessa maniera,

ma anche di consentire uno spostamento dei pazienti da un centro all'altro quando è necessario, e magari, superando alcuni problemi di privacy che ancora ci sono, di trasferire il pacchetto dei dati identificativi della problematica del paziente da un centro all'altro, in maniera da consegnare il paziente con l'intera cartella. In questa struttura bisognerebbe pensare ad un nuovo modo di vedere la gestione dei pazienti cronici, che è di speciale complessità, che richiede competenze multiple (*T-shaped*), per cui ogni professionista deve avere una serie di competenze che vanno in profondità per risolvere i problemi più specifici, più rari e più difficili del paziente, ma deve avere anche una competenza di superficie, tale da comprendere quando la problematica riguarda un'altra branca, e deve avere qualche conoscenza dell'altra branca per poterlo indirizzare. Quando si mettono insieme una serie di competenze a "T", dove c'è una competenza che va' in profondità e alcune competenze che si intersecano con le altre, si costruisce un'assistenza completa, precisa, e a volte salvavita del paziente, che nessun generalista che sa un po' di tutto può ottenere. La capacità di uno specialista deriva dall'*expertise*, e l'esperienza, oltre la conoscenza teorica, in uno specialista dev'essere di almeno 10, anche 15 anni. Se si riuscisse a mettere insieme una serie di strutture multispecialistiche che si occupino della problematica del paziente, si riuscirebbe finalmente a fare una medicina personalizzata, che si avvicina alle necessità del singolo paziente, riuscendo a soddisfare i bisogni di quel paziente particolare. Qui intervengono le competenze dello psicologo, quelle dell'endocrinologo, del gastroenterologo, del reumatologo, del pediatra, con la proposta per esempio di uno staff virtuale creato in base alla necessità, che includa anche le competenze ginecologiche e ostetriche per tutte le problematiche che sono connesse alla sessualità, al desiderio di gravidanza, alla menopausa, ecc. Il sogno per il futuro è quello di gruppi di specialisti che siano in grado di raccogliersi attorno al paziente, che a sua volta entra a far parte del cerchio che riguarda la sua gestione, anche perché a sua volta il paziente può fornire una visione unica e irripetibile della sua condizione.

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e richiesta di informazioni circa lo spostamento dell'Ambulatorio congiunto su Brindisi.
- **Risposta di Andrea Gigliobianco (Direttore Sanitario ASL Brindisi):** a San Pietro Vernotico sono disponibili ampi spazi che permettono di spostare la terapia infusioneale, al fine di superare così le difficoltà che si hanno all'Ospedale Perrino. Questa sarebbe una collocazione temporanea, in attesa di avviare dei lavori strutturali al Perrino e far rientrare tutta l'attività su Brindisi. Questo primo step dovrebbe trovare un riscontro positivo nei pazienti, che vede comunque almeno per il momento, le visite ambulatoriali ancora all'Ospedale Perrino, col reciproco impegno, nel caso tutto funzionasse a dovere, di continuare con questa doppia collocazione; nel caso invece, questa soluzione non dovesse trovare riscontri positivi, concentreremo la presenza dell'unità anche ambulatoriale, non solo infusioneale, solo su San Pietro Vernotico, dove ci sono spazi sufficienti, per avere il tempo di organizzare il rientro di tutta l'attività sul Perrino.
- **A. Celano** apre i lavori e presenta il tema dell'incontro inerente il Progetto finanziato dalla Regione Puglia.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST):** Presentazione del Progetto. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017, la Legge sulla Partecipazione, che stimola l'associazionismo a sviluppare i processi partecipativi, far crescere la cultura della responsabilità sociale, promuovere la capacità associativa. APMAR con il progetto Boost che, come dice la stessa parola, vuol dire implementazione e miglioramento della Rete reumatologica pugliese, ha risposto appieno alle richieste del bando regionale, classificandosi al primo posto in graduatoria. Boost è un progetto complesso, formato da diverse attività già realizzate, anche in presenza prima del lockdown determinato dall'emergenza Covid. Ora siamo nella seconda fase, quella dei 12 workshop, 2 per provincia, al termine dei quali viene redatto un verbale/report che raccoglie tutte le istanze emerse negli incontri, che andranno a confluire in un documento programmatico che verrà presentato in occasione del convegno finale, alla Regione Puglia; trasversalmente il progetto prevede altre iniziative come un questionario on line, che è stato lanciato già a febbraio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio che verranno poi caricate sul portale Puglia Partecipa. Al termine di questa seconda fase, verrà stilato questo documento programmatico che verrà presentato alla Regione Puglia.
- **Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST):** Presentazione del Progetto. Partendo dal nuovo modello di associazione proposto da APMARR, nel quale si passa dalla malattia alla persona, si vuole sensibilizzare gli operatori a concentrarsi sulla persona, e non solo sulla malattia; un modello che, con la presenza di un paziente proattivo e informato, è inteso anche come stimolo al medico per una gestione ottimale del processo di cura del paziente. Obiettivi del progetto Boost: migliorare la disponibilità delle cure intesa come accessibilità alle stesse, col supporto di coloro che ne gestiscono la governance, offrire ai cittadini tutti i vantaggi di terapie innovative, realizzare strategie per facilitare la diagnosi precoce, implementare la partecipazione e la rappresentanza dei pazienti ai tavoli decisionali perché è così che si inizia a costruire un percorso a misura di paziente, rispondere alla carenza di reumatologi sul territorio. Il progetto gode della condivisione degli obiettivi da parte di tutti i partner, perché si basa sull'ascolto, sulla collaborazione e sul coinvolgimento degli stakeholder, in modo che tutti possano avere un proprio ruolo al suo interno. Le fasi del progetto: la prima fase dei forum di comunicazione, la seconda fase del coinvolgimento dei portatori di interesse, la terza fase della divulgazione e restituzione dei risultati. Domanda ad A. Celano sulla ciò che l'Associazione negli anni ha prodotto per la rete reumatologica pugliese.
- **Richiesta di intervento da parte di A. Gigliobianco:** progetto molto valido, che permette di valutare ciò che è in essere nella Regione, a livello sanitario, e così di **attuare un monitoraggio**. E disponibilità ad una videointervista e richiesta di feedback sulla soluzione inerente l'ambulatorio di reumatologia.
- **Risposta di A. Celano** alla domanda di R. Gagliardi: racconta che l'Associazione ha partecipato alla stesura della prima Rete Reumatologica pugliese, seppur senza potere decisionale, ma con un ruolo consultivo, come

anche al la stesura del PDTA su AR. La rete naturalmente dev'essere monitorata e riadattata quelle che sono le esigenze e i numeri del momento e questo progetto è l'occasione giusta per attuare una manutenzione della rete, con il supporto di tutti gli stakeholder, anche attraverso l'ascolto delle esigenze di chi usufruisce del sistema sanitario. Su Brindisi in particolare abbiamo sempre raccolto le impressioni circa le difficoltà inerenti all'unificazione dell'ambulatorio, allo spostamento dell'ambulatorio infusionale su Brindisi, con degli spazi che non sono mai stati sufficienti. Le attività svolte dall'Associazione negli anni sono state davvero tante, in particolare APMARR ha sempre e soprattutto partecipato e sollecitato la partecipazione, oltre che chiedere alla Regione e alle singole ASL e Presidi di ascoltare le esigenze dei pazienti.

- **R. Gagliardi** introduce la discussione fra i partecipanti, sollecitando interventi in merito alle criticità e alle possibili soluzioni inerenti la rete reumatologica pugliese.
- **Intervento di Carmelo Zuccaro (Responsabile Ambulatorio di Reumatologia, U.O. di Geriatria, Ospedale A. Perrino, ASL Brindisi):** ancor prima della rete reumatologica, tanti anni fa, con l'Associazione, nel territorio di Brindisi, si propose un progetto sulla Early Arthritis finalizzato alla diagnosi precoce in collaborazione con i medici di base per intercettare quanto prima la patologia e gestirla al meglio con dei farmaci efficaci. Questo progetto in realtà non è stato mai realizzato, probabilmente per voleri superiori e non dei medici. Successivamente si è stati coinvolti, con altri colleghi, in un Tavolo tecnico a Brindisi, che ha portato alla nascita dell'Ambulatorio unico di Reumatologia, nel quale più figure provenienti da ospedali diversi o da reparti diversi, convergevano nella stessa area. Parallelamente su Bari nasce il progetto della rete reumatologica pugliese, inizialmente con un lavoro dell'Ares, nel quale era coinvolta anche APMARR, attorno alla famosa "Cartella Carlino". In realtà, **la rete reumatologica così com'è nata non ha nulla di controllo rispetto a quello che viene proposto in un PDTA, non ha nulla relativo all'outcome e a ciò che dovrebbe prefiggersi una rete, non ha nulla in termini di penetrazione sul territorio, non ha nulla in termini di utilizzo delle risorse umane (i medici), non ha nulla di programmazione**, in definitiva non può essere denominata tale, perché una Rete reumatologica su Brindisi non esiste. Tutto ciò che viene fatto è solo ad opera della buona volontà dei medici. Come non è mai stata resa disponibile su Brindisi la Cartella Carlino per problemi di privacy.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** negli altri workshop è stato già sollecitato un **monitoraggio costante della nuova rete di reumatologia**, che permetterebbe alla rete di funzionare in maniera diversa.
- **Considerazioni di R. Gagliardi su intervento:** dalle valutazioni esposte, emerge chiaramente la funzione primaria del Progetto Boost, che dà modo di sollecitare, attraverso le criticità, dei miglioramenti per la rete reumatologica. Pur non sapendo in che misura le istanze raccolte verranno prese in considerazione o potranno essere risolte, ma è chiaro che il fatto che siano racchiuse in un documento propositivo, è un notevole passo avanti, rispetto alla totale assenza di essi.
- **Intervento di Norma Carrozzo (Reumatologa Ambulatorio di Fasano ASL Brindisi, e ASL Foggia):** la considerazione è inerente **il territorio**, che è completamente **sfornito**, per cui parlare di disponibilità delle cure, di facilitare la diagnosi, di early arthritis, senza un territorio che sia presente, è un'amputazione del sistema, oltre che un'amputazione della rete. Il territorio fa parte di una rete in maniera incompleta, perché non tutti gli ambulatori sono censiti nella rete reumatologica. Nella Asl Brindisi, gli ambulatori del territorio coprono meno del 20% del fabbisogno, tenuto conto che le indicazioni italiane ed europee parlano di un ambulatorio di 38 ore settimanali ogni 100.000 abitanti, quindi si è molto al di sotto delle aspettative. Si può e si deve fare rete e l'ambulatorio di Fasano rappresenta un valido esempio di interconnessione tra centro Spoke e centro Hub, che si realizza grazie al contributo dell'U.O. distrettuale semplice dell'Ospedale Perrino. Si hanno a disposizione delle cartelle elettroniche regionali e non abbiamo mai avuto accesso alla Cartella Carlino. Bisogna **incontrarsi e collaborare** per ottenere grandi risultati.
- **Considerazioni di R. Gagliardi su intervento:** l'intervento giustifica l'esistenza del progetto Boost, che vuole raccogliere le istanze per cercare di raggiungere un miglioramento. Tenuto conto dei numeri evidenziati, in base alla popolazione pugliese, ci vorrebbero 60 ambulatori e invece non si raggiungono neanche i 40 ambulatori. Questo problema strutturale inevitabilmente crea altri problemi che al momento non sono alla portata degli stakeholder presenti. Però si può sensibilizzare chi dovrebbe intervenire per risolverli.

- **Intervento di Paolo Di Giuseppe (Responsabile U.O.S. Dipartimentale, P.O. "A. Perrino" di Brindisi):** la disponibilità della Cartella Carlino in realtà è stata più volte richiesta e non è mai stata fornita, adducendo a problemi tecnici e di privacy. Probabilmente a breve la Cartella verrà interfacciata con la piattaforma informatizzata regionale. Per quanto riguarda le early arthritis, un **ruolo fondamentale ha il medico di base** in prima battuta e gli ambulatori territoriali in seconda battuta; **ambulatori** che **vanno** sicuramente **potenziati**. Il centro di riferimento deve poi intervenire in una diagnostica di secondo livello. Importanza di **strumenti per personalizzare la cura del paziente**, evitando sprechi di carattere farmaco-economico. Lo spostamento dell'ambulatorio infusione su San Pietro Vernotico, con la possibilità di fare anche una ridotta attività ambulatoriale e diagnostica di supporto, permetterà di rispondere più adeguatamente alle esigenze dei pazienti, potenziando così anche l'attività ambulatoriale su Brindisi e abbattendo i tempi di attesa delle prime visite e dei controlli, per andare verso degli standard qualitativi ambiziosi, che sono stati troppo spesso il risultato della buona volontà delle iniziative del singolo. Sicuramente questo progetto aiuta la collaborazione, ma è auspicabile potersi confrontare anche di persona per dare delle piccole ma fondamentali spinte di tipo organizzativo. Avere i **feedback dei pazienti** sui limiti dell'organizzazione è importante per raccogliere suggerimenti, per esempio sulla percezione dei servizi e degli interventi.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** gli strumenti affinché sia tutto organizzato ci sono, per esempio il piano della cronicità che contiene gli ambulatori multidisciplinari, i percorsi, ecc. ma non vengono applicati. Per collaborare sarebbe sicuramente gradito che i pazienti partecipassero alle attività dell'Associazione, in modo propositivo e fattivo, soprattutto per ricevere un feedback maggiore e costante, al fine di creare un vero gruppo su Brindisi. L'invito è quindi quello di indicare all'Associazione delle persone motivate che possano collaborare ad essere più presenti e sostenere il lavoro dei medici. Riguardo la Cartella Carlino, più volte l'Associazione ha richiesto che fosse data a tutti i reumatologi, senza mai avere risposte positive.
- **R. Gagliardi** sollecita altri interventi.
- **Lia Papadonno (Caposala U.O. di Reumatologia, Medicina Interna Ospedale A. Perrino, ASL Brindisi):** il problema degli spazi negli anni non ha permesso all'Unità di realizzare e offrire dei servizi in modo adeguato. L'augurio è che la nuova soluzione proposta con gli spazi su San Pietro Vernotico non crei un disagio ai pazienti. L'invito a partecipare ai lavori dell'associazione è sempre stato rinnovato.
- **R. Gagliardi** esorta l'intervento dei pazienti nella discussione.
- **Intervento di Marina Guadalupi (persona con patologia reumatologica):** oltre che quelli relativi ai locali, totalmente inadeguati alla cura dei pazienti e ad accoglierli, i problemi riguardano principalmente le tempistiche per le prenotazioni delle visite di controllo. Ci si chiede come mai le **visite di controllo** non vengano **gestite direttamente dall'Unità Operative**.
- **Considerazioni di A. Celano sull'intervento:** bisogna ricordare che 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 controllo dovrebbe essere già prenotato dal medico al momento del termine della prima visita. Ciò è previsto da una legge regionale e sarà richiesta una maggiore attenzione su questo aspetto nel documento di APMARR.
- **Intervento di Raffaele Convertino (persona con patologia reumatologica):** il progetto Boost va sicuramente nella direzione di una **maggiore condivisione e collaborazione tra tutti gli stakeholder**, intesa come punto di partenza per cercare di superare le divergenze e qualsiasi ostacolo passato, al fine di lanciare una nuova sinergia anche nella provincia di Brindisi, per evitare soprattutto la migrazione dei pazienti del territorio verso altre zone della Regione. Le difficoltà esistenti si potranno superare con volontà e con la condivisione delle informazioni. E da parte dei pazienti questa non manca.
- **Intervento di Anna M. Iurlo (persona con patologia reumatologica):** richiesta di informazioni sui pacchetti Day Service e su perché in essi non vengano forniti determinati esami.
- **Risposta di A. Celano:** il Day service è un pacchetto che di solito prevede una serie di prestazioni, che cambia da Asl ad Asl, pertanto le prestazioni comprese dipendono dal tipo di pacchetto "comprato" dalla Asl. Se si

riuscisse a mettere in pratica la multidisciplinarietà, il paziente non avrebbe bisogno di vagare per svolgere tutti gli esami e tutti i consulti medici di routine.

- **Risposta di P. Di Giuseppe:** la possibilità di aumentare le prestazioni erogate nei pacchetti Day Service purtroppo non dipende dal Centro o dal Medico. Altri chiarimenti sulla dislocazione dell'Unità operativa su San Pietro Vernotico per l'aumento dei servizi offerti. I pazienti saranno chiamati a monitorare la situazione risolutiva proposta.
- **Intervento di N. Carrozzo:** bisogna ricordare che una delle prerogative degli specialisti ambulatoriali territoriali è quella delle visite a domicilio, questa opzione non va' assolutamente trascurata, perché rende corresponsabile il medico specialista con il medico di base nella cura del paziente. **La figura del medico di base deve essere coinvolta nel percorso di cura al paziente.**
- **Risposta di C. Zuccaro:** concorde sui controlli programmati, però non è pensabile aumentare, incrementare, concentrare il lavoro che si fa, con gli stessi spazi e tempi, e allo stesso tempo chiedere di più. **Un numero maggiore di visite e controlli richiede più personale o, a parità di personale, più tempo disponibile per gli ambulatori.**
- **Domanda di R. Gagliardi:** avendo a disposizione più ore sul territorio, sarebbe più razionale distribuirle in vari territori o aumentare la concentrazione delle ore in specifici territori?
- **Risposta di N. Carrozzo:** inizialmente sarebbe preferibile essere un po' dappertutto, nel momento in cui la domanda aumenta, deve seguire anche l'aumento della risposta. Essere presenti vuol dire comunicare con i medici di famiglia, che devono abituarsi alla terminologia reumatologica, vuol dire incominciare a distinguere cosa è reumatologico da cosa è ortopedico, da cosa è fisiatrico, per ridurre al massimo la confusione, vuol dire poter comunicare con i radiologi, come già si fa con i dermatologi e con i gastroenterologi. **La multidisciplinarietà è possibile.** Si inizia poco dappertutto e poi si deve aumentare.
- **Considerazioni di R. Gagliardi su intervento:** c'è un primo momento in cui la diffusione diventa funzionale, poi c'è un momento in cui diventa più funzionale la concentrazione delle ore.
- **Domanda di Maddalena Totaro (persona con patologia reumatologica):** richiesta su modalità di somministrazione della terapia e su tempistiche, e sulla possibilità di allungare i tempi di apertura dell'ambulatorio. Evidenzia **l'importanza della programmazione dei controlli e di semplificare la gestione degli stessi.**
- **Risposta di P. Di Giuseppe:** il problema sta nella tollerabilità del farmaco, in base ad essa si possono stabilire le tempistiche di somministrazione. L'importante non è la durata ma la quantità di farmaco che si riesce ad infondere senza effetti collaterali. Purtroppo, non sono previsti rientri pomeridiani di apertura ambulatoriale. Sicuramente i tempi per gestire meglio i servizi miglioreranno con la soluzione del doppio binario su cui viaggerà l'ambulatorio di brindisi.
- **Conclusione di A. Celano:** se si deve parlare di presa in carico globale allora il paziente va' tutelato e gestire meglio la sua assistenza è sicuramente una necessità. Saluti e ringraziamenti.
- **Conclusione di R. Gagliardi:** la raccolta delle testimonianze molto interessanti, oltre che dei suggerimenti da portare avanti, utili per superare importanti difficoltà. Saluti e ringraziamenti.
- **Conclusioni di G. Licci:** tutti gli spunti e le provocazioni emersi verranno verbalizzati in un report che viene stilato al termine di ogni workshop, e andranno poi a confluire nel documento programmatico da presentare in sede di convegno conclusivo, come proposta di APMARR alla Regione Puglia, che ci si augura venga preso in considerazione per migliorare, implementare e far crescere la rete reumatologica pugliese. Saluti e ringraziamenti.

- Saluti **Antonella Celano (Presidente APMARR)** e presentazione dell'incontro.
- **Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST)**: Presentazione del Progetto. Con il progetto Boost, come dice la stessa parola, si cercherà di implementare e migliorare la Rete reumatologica pugliese. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo costruito sulla Legge Regionale n. 28 del 2017, una legge innovativa perché si basa su 3 cardini fondamentali: crescita dei processi partecipativi, l'implementazione la cultura della responsabilità sociale, la promozione della capacità associativa. Quindi una legge che dà la possibilità "dal basso" di dare delle indicazioni su attività già presenti in ambito regionale. APMARR candidandosi all'avviso con il progetto Boost, ha risposto a queste richieste della Regione, arrivando in testa alla graduatoria. La Regione quindi ha percepito nel progetto di APMARR la possibilità di rendere migliore la rete reumatologica pugliese. Boost ha presentato diverse fasi, una prima fase dei Forum, nella quale è avvenuta la presentazione del progetto; una seconda fase dei workshop, 12 in tutto, dove si raccoglieranno le indicazioni di miglioramento in merito alla rete; trasversalmente il progetto prevede altre iniziative come un questionario on line, lanciato già a febbraio, per capire la percezione che si ha della rete sul territorio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio, caricate poi sul portale Puglia Partecipa. Tutte le azioni di progetto permetteranno di stilare un documento programmatico contenente le istanze proposte dall'Associazione, che verrà presentato in occasione del convegno finale, alla Regione Puglia, che a sua volta dovrà impegnarsi, come previsto dalla Legge Regionale, a tenerle presente in sede di valutazione di nuove indicazioni relative alla Rete reumatologica.
- **Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST)**: saluti ai presenti. Presentazione tecnica del Progetto. Partendo dal nuovo modello di associazione proposto da APMARR, nel quale si passa dalla malattia alla persona, si vuole sensibilizzare gli operatori a concentrarsi sulla persona, e non solo sulla malattia; un modello che, con la presenza di un paziente proattivo e informato, si possono avanzare delle istanze e degli stimoli a sostegno del medico per una gestione ottimale del processo di cura del paziente. APMARR lavora per realizzare un percorso di empowerment del paziente che diventi quindi engaged. La Rete reumatologica pugliese, come uno dei migliori esempi di rete costituiti in Italia, basata su un'organizzazione orizzontale, su decisioni partecipare, su una comunicazione diffusa, e soprattutto su obiettivi condivisi. La necessità di realizzare Boost è quindi dovuta a far conoscere la rete alla cittadinanza per migliorare la disponibilità delle cure, poi offrire ai cittadini i vantaggi di terapie innovative, realizzare strategie per facilitare la diagnosi precoce, implementare la partecipazione e la rappresentanza dei pazienti ai tavoli decisionali, rispondere alla carenza di reumatologi sul territorio, sul quale punto si può in realtà fare ben poco, se non fingere da stimolo. Richiesta di intervento per A. Celano sulla ciò che l'Associazione negli anni ha prodotto per la rete reumatologica pugliese.
- **A. Celano** racconta che l'Associazione ha partecipato da sempre al miglioramento della qualità dell'assistenza in Puglia, quindi partecipando al primo progetto della Rete Reumatologica pugliese. L'Associazione si è anche adoperata negli anni in occasione di controlli sui centri della rete, attivandosi per esempio anche per la disponibilità di pompe infusionali, ove fossero mancanti. APMARR si è attivata anche in occasione di alcune revoche di prescrizione per alcuni centri, facilitando l'accesso alle cure. Il percorso della rete è stato sicuramente problematico, nonostante questo la rete funziona grazie soprattutto alle persone che ci lavorano e che collaborano tra di loro. La rete sicuramente è da migliorare e ci si augura che i suggerimenti provenienti dal progetto Boost vengano presi in considerazione e soprattutto che il nuovo progetto Rete sia confacente a quelle che sono i bisogni del territorio. Sicuramente la rete è uno strumento fondamentale che permette di evitare liste d'attesa, di collaborare, e quindi magari di superare le criticità, sempre nell'ottica di un'assistenza di qualità.
- **R. Gagliardi** introduce la discussione fra i partecipanti, richiedendo l'intervento del presidente della SIR Puglia.

- **Intervento di Leonardo Santo (Presidente SIR Società Italia di Reumatologia Sez Puglia e Responsabile Servizio di Reumatologia, Ambulatorio DSS Barletta Asl Barletta, Ospedale Mons. Dimiccoli):** la Puglia è sicuramente all'avanguardia, ha anticipato tutte le Regioni di Italia con una rete reumatologica efficiente, che ha fornito un'assistenza strutturata a livello regionale. In realtà la rete ha funzionato grazie alla buona volontà e al sacrificio degli specialisti. Pochi sono stati gli sforzi a livello istituzionale per sostenere la rete e molti i problemi creati da diverse parti che si sono dovuti fronteggiare. La situazione si è assestata grazie soprattutto a chi ha sempre creduto nella validità della rete. Sicuramente ci sono tante cose che non funzionano e che possono essere perfezionate. Fra tutte, una è **l'integrazione delle cure fra ospedale e territorio**, che con la rete approvata nel 2015 viene tralasciata, e con la strutturazione della nuova rete risulta invece migliorata, soprattutto con l'integrazione della presa in carico del paziente. Quest'integrazione è già stata avviata in alcune strutture, anche sulla base di delibere regionali, come ad esempio il Policlinico di Bari e gli Ospedali Riuniti di Foggia che hanno avviato un progetto di ambulatori integrati tra reumatologi, gastroenterologi, e dermatologi, modalità di approccio moderno al paziente, tale da **offrire un servizio integrato**. L'aspetto da migliorare è sicuramente l'integrazione fra ospedale e territorio, con una **reale connessione fra i centri Spoke e i centri Hub, e fra i centri Hub di primo livello e quelli cosiddetti di secondo livello** che 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.
- **Intervento di A. Celano** su collaborazione Ordine degli Psicologi nel progetto Boost, perché **la figura dello psicologo è fondamentale nel percorso di cura del paziente**, in quanto facilita la comunicazione medico-paziente. Si ricorda che l'Associazione, oltre ad aver partecipato anni fa alla stesura del Piano Nazionale della Cronicità, così ha partecipato alla stesura di un documento stilato dall'Ordine Nazionale degli Psicologi nel quale si elabora il ruolo dello psicologo all'interno del piano della cronicità. Richiesta di considerazioni alla G. Pontiggia.
- **Intervento di G. Pontiggia (vicepresidente Ordine degli Psicologi di Puglia):** **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. I processi sono virtuosi se tutti collaborano, se tutte le professioni vanno in una direzione che è quella scritta nelle leggi e poco attuata negli aspetti operativi. La sperimentazione dello psicologo di base, che partirà in Puglia come prima regione in Italia, è davvero un'innovazione, e probabilmente ci saranno nuovi indirizzi regionali per ampliare l'offerta di questa figura, che deve essere l'interfaccia tra il paziente, il medico di base, e i percorsi del paziente, che non sempre sono solo espressamente di tipo farmacologico, ma sono anche espressione di altri bisogni, che se non colti e non registrati diventano complessi.
- **Considerazioni di R. Gagliardi su intervento:** sarebbe importante formulare una progettualità che possa vedere il **paziente protagonista di un percorso** che sia una sorta di network **che includa lo psicologo, il medico di base, lo specialista, in modo da creare un gruppo integrato che sia allineato in termini di bisogni**, anche perché la rete è caratterizzata da una peculiarità, ossia il porsi gli stessi obiettivi; se ogni specialista, se ogni medico di base, si pone obiettivi diversi, difficilmente li raggiungeranno nell'interesse del paziente. Lo psicologo quindi può veramente gestire questa mediazione, cercando di riportare gli obiettivi in un unico contenitore al fine di perseguirli in maniera più facile. Richiesta di intervento di Emanuela Praino su valutazione dei bisogni dei pazienti reumatologici, in particolare donne.
- **Intervento di Emanuela Praino (Reumatologa Servizio di Reumatologia, Ambulatorio DSS Barletta Asl Barletta, Ospedale Mons. Dimiccoli):** **importanza di una collaborazione consolidata tra ospedale e territorio, che deve migliorare da un punto di vista comunicativo**. Per quanto riguarda i bisogni dei pazienti, sicuramente è necessario adottare tutte quelle misure di engagement e di presa in carico del paziente, di **gestione del paziente a 360 gradi**, perché non esiste solo un bisogno essenzialmente clinico, ma il paziente deve essere valutato nella sua interezza della patologia. Se poi si guarda alla donna in età fertile, bisogna ancora lavorare molto. Si potrebbe, ad esempio, istituire un ambulatorio dedicato alla giovane donna con patologia reumatologica che intende programmare una gravidanza, al fine di instaurare un rapporto con un controllo e un monitoraggio clinico immediato, cioè interloquire con la giovane

paziente nelle prime fasi della patologia e nella prime fasi della programmazione di una gravidanza. Un ambulatorio dedicato al counselling preventivo e successivo ad una gravidanza, quindi con una stretta collaborazione con gli specialisti ginecologi e anche con gli psicologi. Nell'Unità Operativa di Barletta, nello specifico, la collaborazione è alla base della gestione del paziente, e in particolare già si studia molto l'expertise delle malattie reumatologiche nelle giovani donne in gravidanza, ma bisogna ancora lavorare tanto e promuovere queste attività e questi incontri con il medico di medicina generale, con tutti gli specialisti interessati. Gli strumenti ad oggi a disposizione vengono tutti utilizzati, dai patient reported outcome (PRO), il colloquio con il paziente, l'esame clinico obiettivo, il monitoraggio della patologia; tutto questo richiede naturalmente un grande impegno da parte del clinico e della struttura, per cui potenziare gli strumenti per consentire di svolgere al meglio l'operato, è di cruciale importanza.

- **Intervento di Simona Lopriore (Reumatologa, Ambulatorio di Reumatologia di Barletta ASL BT e di Triggiano ASL Bari): aumento delle ore di specialistica ambulatoriale, nonché l'aumento di reumatologi.** Questo darebbe la possibilità di visitarli in breve tempo, al fine di dare subito una terapia che così risulterebbe efficace, o anche poterla modificare quando ancora la patologia è in fase iniziale, porterebbe sicuramente a ridurre i danni strutturali, quindi prevenire l'invalidità, considerando anche tutti i costi sociali che deriverebbero da una autonomia compromessa. Questo permetterebbe di allungare i tempi disponibili per una visita, e quindi, di dedicare tempo alla comunicazione con il paziente; un paziente che comprende la patologia e la terapia è sicuramente più compliant e i margini di successo sono maggiori. Per quanto riguarda la ASL Bat, l'integrazione ospedale – territorio è già attuata. Un riferimento particolare merita il **team multidisciplinare in un unico distretto**, che permetterebbe una consultazione immediata tra più specialisti che si confronterebbero su un paziente, ma anche il paziente potrebbe con più facilità essere seguito in un solo luogo da più specialisti, evitando di girovagare. Altro punto importante da sviluppare è il **ruolo dell'infermiere specializzato che permetterebbe una gestione semplificata del paziente** soprattutto in quelle pratiche dove non è necessaria una competenza medica, come per effettuare i PRO, dove si richiede una valutazione sul dolore, sullo stato di salute, sul grado di disabilità, che servono allo specialista per valutare l'efficacia e la risposta al trattamento. Infine, **l'azione di informazione sui medici di medicina generale**, per consentire una diagnosi precoce e la possibile remissione della patologia.
- **Considerazioni di A. Celano su intervento:** è stata sollecitata una multidisciplinarietà e gli strumenti che la prevedono già esistono, ma evidentemente non vengono utilizzati. Riferimento al Piano Nazionale della Cronicità, nel quale la multidisciplinarietà è contemplata e ben esplicita. Spesso la multidisciplinarietà si realizza grazie alla buona volontà dei singoli specialisti che si uniscono in ambulatori per la cura del paziente; una rete che si rispetti invece, deve costruire questi percorsi multidisciplinari per la gestione del paziente.
- **Considerazioni di G. Pontiggia su intervento:** nonostante siano a disposizione diversi strumenti (Piano Nazionale della Cronicità, i LEA, la Conferenza Stato-Regioni, le leggi, i protocolli scientifici, ecc.) e già la seconda riforma sanitaria (la L. 229) parlava di prestazioni sanitarie ad alta integrazione sociale per considerazione la multidimensionalità della patologia, l'attuazione degli stessi è scarsa. **Bisogna** quindi cominciare a **vigilare sull'applicazione dei protocolli e sull'appropriatezza delle prestazioni.**
- **Intervento di E. Praino:** per quanto riguarda il fatto che la multidisciplinarietà non risulti ancora formalizzata, ma si fondi ancora sulla volontà del singolo, bisogna dire che l'ambulatorio presso l'Ospedale Mons. Dimiccoli si regge già su **un accordo con i gastroenterologi e i dermatologi**, pertanto il paziente riesce immediatamente ad avere un consulto completo, sicuramente agevolato anche dalla collocazione dei tre ambulatori che facilita il passaggio rapido del paziente tra i tre specialisti. Quindi nella forma è presente una multidisciplinarietà, ma non è istituzionalizzato né strutturato, quindi se si potesse **intervenire formalizzando e consolidando questo percorso** già in essere, ovviamente ne beneficerebbero i pazienti ma anche il lavoro dei medici.
- **Intervento di L. Santo:** una citazione sul Piano Nazionale delle Cronicità, che vede l'inserimento dell'Artrite Reumatoide, e nella Regione Puglia, benché sia stato recepito il Piano con una delibera pubblicata nel 2018, dell'artrite reumatoide non c'è traccia, nonostante sia una delle patologie più importanti nella cronicità e nonostante in Puglia sia già presente una Rete strutturata capace di gestire le intenzioni del piano.

Pertanto, risulta fondamentale **chiedere il riconoscimento da parte della Regione Puglia almeno dell'Artrite Reumatoide come malattia cronica**, ne conseguirebbe così anche un riconoscimento implicito della cronicità delle malattie reumatiche. Patologie che ancora oggi scontano una serie di pregiudizi che portano a sottovalutarle, anche a livello istituzionale, e in particolare, aldilà della delibera del 2015, la Regione non ha fatto grossi sforzi. Infine, bisogna attuare un **potenziamento del personale, medico e infermieristico**, per ridurre le liste di attesa. Gli specialisti impegnati nel loro ruolo di reumatologi (a tempo pieno) sono pochi; ci sono molti reumatologi dislocati in strutture (come ad esempio medicina interna), mentre è necessario un adeguato numero di reumatologi sul territorio pugliese, e con un rapido calcolo, al fine di fornire un'assistenza reumatologica confacente al bisogno, risulta chiara la forte carenza, soprattutto per evitare che questa assistenza venga fornita da altre figure professionali che non sono preparate né formate ad affrontare le problematiche reumatologiche. In conclusione, da un lato ci sono le professionalità per gestire le patologie reumatologiche, c'è la carenza evidente di reumatologi sul territorio, c'è il bisogno espresso dalla domanda dei pazienti, dall'altro **non c'è un'adeguata risposta istituzionale**.

- **Considerazione di A. Celano sull'intervento:** importanza del ruolo di supporto che l'Associazione di pazienti svolge accanto al medico e all'infermiere.
- **Considerazioni di R. Gagliardi su intervento:** purtroppo ogni decisione politica viene presa spesso anche in relazione al consenso che da essa può derivare, ecco perché la consapevolezza ad esempio sulla malattia oncologica è sicuramente diffusa nella popolazione, così come non lo è quella relativa la patologia reumatologica. Eppure, l'ambito reumatologico, negli ultimi decenni ha fatto notevoli passi avanti in termini di decorso della patologia, non solo grazie a terapie farmacologiche innovative, ma anche soprattutto grazie all'attenzione dello specialista reumatologo e del team. Pertanto, bisogna soprattutto **informare** e questo ruolo lo svolge soprattutto l'associazione pazienti, e poi bisogna **dare alla reumatologia lo spazio giusto che deriva da attenzioni, investimenti e sostegni politici**.
- **Conclusioni di G. Licci:** tutti gli spunti emersi andranno in un report/verbale che viene stilato al termine di ogni workshop, per poi andare a confluire nel documento programmatico da presentare in sede di convegno conclusivo, come proposta di APMARR alla Regione Puglia. Nei prossimi incontri che riguarderanno nuovamente sud puglia e nord puglia, verranno condivisi con gli stakeholder le proposte emerse nei primi 6 workshop, al fine di confermarle o integrarle.

SINTESI dei

WORKSHOP BRINDISI, 02/07/2020

WORKSHOP LECCE, 02/07/2020

WORKSHOP TARANTO, 02/07/2020

Saluti Antonella Celano (Presidente APMARR) e presentazione dell'incontro.

Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST): Presentazione del Progetto. Boost è un progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017. Innovativo perché si basa su 3 cardini fondamentali: migliorare i processi partecipativi, far crescere la cultura della responsabilità sociale, promuovere la capacità associativa. APMARR candidandosi all'avviso con il progetto Boost, ha risposto a queste richieste della Regione, arrivando in testa alla graduatoria. Al termine di questa seconda fase relativa ai workshop, verrà stilato un documento programmatico che verrà presentato nel convegno finale del 22 luglio, come proposta alla Regione Puglia.

Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST): Presenta le istanze emerse nei Workshop di Taranto (11 Giugno), Lecce (18 giugno), Brindisi (22Giugno).

A Taranto sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- coinvolgimento di tutti i professionisti che partecipano alla cura dei pazienti con patologia reumatica.
 - Incremento del personale infermieristico e formazione dell'infermiere specializzato,
 - una nuova rete attuata con un intervento centralizzato, che sia imposta e attuata con forza dalla Regione, con un organigramma ben strutturato al quale le ASL di competenza devono attenersi, che rispetti i criteri che devono essere uguali e validi per tutte le province e che ogni provincia deve rispettare, che sia uniforme e basata su un numero congruo di specialisti ed infermieri, che tenga conto delle necessità geografiche legate al numero degli abitanti;
 - monitoraggio puntuale, attivo e costante della Rete; l'Associazione potrebbe vigilare affinché il monitoraggio ci sia e venga fatto in un determinato modo;
 - una presa in carico globale del paziente, con terapie di qualità, che non siano solo farmacologiche, ma che siano anche eventualmente di supporto psicologico, di assistenza infermieristica, di fisioterapia e riabilitazione se necessario.
 - Incremento degli ambulatori territoriali, quindi aumentando il numero dei reumatologi sul territorio e inserendo la figura dell'infermiere lì dove manca.
 - necessità di avere un supporto adeguato nelle strutture reumatologiche, non solo di tipo psicologico ma anche infermieristico, qualificato e specialistico.
 - evitare che la Reumatologia venga inglobata nuovamente dai reparti di Medicina
- I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro a Taranto.

A Lecce sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- necessità d una progettualità propositiva attraverso interventi mirati.
- Ampliamento della rete con il coinvolgimento dei medici di famiglia, dando strumenti per una individuazione precoce di pazienti da inviare allo specialista reumatologo;
- Necessità del team multidisciplinare
- l'autonomia prescrittiva per i Pediatri Reumatologi e sviluppo della Transitional Care
- a transizione, perché le patologie reumatologiche infantili restano diverse da quelle dell'adulto.
- Sviluppare meglio il coinvolgimento dei pazienti, la comunicazione medico-paziente
- Porre maggiore attenzione all'informazione dei medici di famiglia

- sensibilizzare l'opinione pubblica e gli stessi medici di famiglia su queste patologie, quindi continuare ed insistere nel cercare un loro coinvolgimento, che potrebbe portare il paziente a svolgere una prima serie di esami, già presso il medico di medicina generale, prima di arrivare dallo specialista
 - predisporre uno strumento per monitorare la rete reumatologica, per esempio con il sostegno dell'Associazione Pazienti
 - l'importanza dell'infermiere specializzato, come punto di raccordo indispensabile tra medico e paziente.
- I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro a Taranto.

A Brindisi sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- attuare un monitoraggio;
- si ribadisce il ruolo fondamentale ha il medico di base in prima battuta e gli ambulatori territoriali in seconda battuta;
- potenziamento degli ambulatori
- strumenti per personalizzare la cura del paziente
- esortare i feedback dei pazienti
- gestire direttamente le visite di controllo direttamente dalle Unità Operative; importanza della programmazione dei controlli e di semplificare la gestione degli stessi;
- si auspica maggiore condivisione e collaborazione tra tutti gli stakeholder
- La figura del medico di base deve essere coinvolta nel percorso di cura al paziente.
- Un numero maggiore di visite e controlli richiede più personale o, a parità di personale, più tempo disponibile per gli ambulatori.
- La multidisciplinarietà è possibile e poi si deve aumentare.

I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro a Taranto.

Antonella Celano conclude gli incontri, invitando i partecipanti all'evento finale del Progetto BOOST del 22 luglio e anticipa che il documento programmatico nel quale troveranno esplicate le istanze emerse nei 12 Workshop, verrà inviato agli organi istituzionali competenti e sarà disponibile sul Sito dell'Associazione.

SINTESI dei

WORKSHOP FOGGIA, 10/07/2020

WORKSHOP BARI, 10/07/2020

WORKSHOP BAT, 10/07/2020

Saluti Antonella Celano (Presidente APMARR) e presentazione dell'incontro.

Gabriele Licci (Responsabile tecnico della Convenzione e coordinamento – BOOST): Presenta brevemente il Progetto, progetto finanziato dalla Regione Puglia in merito all'avviso "Puglia Partecipa", un avviso innovativo basato sulla Legge Regionale n. 28 del 2017. Con i processi partecipativi, la Regione Puglia invitava ad aumentare la cultura della responsabilità sociale e a promuovere la capacità associativa. L'Emergenza Covid ci ha costretto a modificare l'organizzazione delle azioni di progetto, quindi dopo i primi forum di promozione, realizzati in presenza nelle diverse province, abbiamo dato avvio alla seconda fase attraverso questa piattaforma on line. Trasversalmente il progetto Boost ha previsto un questionario on line, lanciato già a febbraio, ed una serie di videointerviste realizzate con gli stakeholder del territorio. Tutte queste azioni stanno permettendo di stilare un documento programmatico contenente le istanze proposte dall'Associazione, che verrà presentato in occasione del convegno finale del 22 luglio prossimo, agli organi competenti, in particolare alla Regione Puglia.

Rosario Gagliardi (Esperto di Management Sanitario – BOOST): Presenta le istanze emerse nei Workshop di Foggia (10 Giugno), Bari (19 giugno), Bat (24 Giugno).

A Foggia sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- la Rete innanzitutto dev'essere di qualità e per essere tale deve avere una distribuzione omogenea su tutto il territorio regionale, quindi è necessario l'aumento del numero di specialisti presenti sul territorio; necessità di essere presenti sul territorio in maniera capillare e costante con un numero di ore congrue
- rendere disponibili determinate terapie al fine di permettere ai pazienti di curarsi adeguatamente, anche sul territorio.
- diversificare l'offerta e non penalizzare pazienti che invece non devono accedere a determinate terapie, per garantire la continuità assistenziale a qualsiasi tipo di paziente
- 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
- importanza della figura dell'infermiera, quindi migliorare il lavoro dell'infermiere nelle strutture di reumatologia, istituire figura dell'infermiere specializzato
- necessità di intensificare i rapporti e la collaborazione con gli altri specialisti, anche con dei percorsi organizzati e coinvolgendo sempre di più anche la medicina del territorio;
- attivare e migliorare l'utilizzo del fascicolo elettronico sul sito della Regione Puglia, renderlo operativo;
- introduzione nei protocolli di presa in carico e di cura dei pazienti anche la dimensione psicologica, quindi inserimento strutturato della figura dello psicologo nella Rete reumatologica che aiuti a gestire una serie di problematiche psico-sociali
- creare dei percorsi diagnostici (non necessariamente terapeutici) relativi a quelle malattie che producono handicap, da trasmettere ai medici in formazione e a quelli in attività, obbligandoli a conoscere questi percorsi, quindi amplificare e rafforzare il percorso dal medico di base allo specialista ambulatoriale
- rivalutazione e ricostituzione del tavolo tecnico al fine di discutere in maniera chiara e risolutiva di tutte le problematiche inerenti la rete.

I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro di Foggia.

A Bari sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- importante del ruolo dello psicologo nella prevenzione, trattamento e cura delle patologie croniche

- assistenza multidisciplinare, quindi favorire il lavoro del team multidisciplinare per la gestione delle patologie che interessano più branche specialistiche, come dermatologia, gastroenterologia, oculistica, cardiologia, per un confronto costante e immediato;
- fare rete anche tra gli infermieri per un riconoscimento di professionalità specifiche di questa figura;
- Più ore di reumatologia sul territorio per abbattere le liste di attesa e per disporre di adeguati tempi per condurre la visita
- possibilità di prescrivere al Centro di Reumatologia Pediatrica in forza nella zona di Puglia Nord;
- aumento del personale per i PRO, quindi per raccogliere le valutazioni del paziente sull'attività di malattia, sullo stato globale di salute, sul grado di disabilità, sul dolore
- attività di informazione dei medici di medicina generale;
- interazione tra ospedale e territorio è essenziale, quindi tra centro Hub e centro Spoke, per favorire precocemente la cura del paziente.
- manutenzione della rete così come previsto dalla Regione

I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro a Bari.

A BAT sono emerse le seguenti istanze e proposte di miglioramento per la rete Reumatologica Pugliese:

- l'integrazione delle cure fra ospedale e territorio, quindi offrire un servizio integrato, con una reale connessione fra i centri Spoke e i centri Hub, e fra i centri Hub di primo livello e quelli cosiddetti di secondo livello; importanza di una collaborazione consolidata tra ospedale e territorio, che deve migliorare da un punto di vista comunicativo
- rendere la figura dello psicologo fondamentale nel percorso di cura del paziente
- realizzare una sorta di network che includa lo psicologo, il medico di base, lo specialista, in modo da creare un gruppo integrato che sia allineato in termini di bisogni;
- aumento delle ore di specialistica ambulatoriale, nonché l'aumento di reumatologi
- team multidisciplinare in un unico distretto
- sviluppare è il ruolo dell'infermiere specializzato che permetterebbe una gestione semplificata del paziente soprattutto in quelle pratiche dove non è necessaria una competenza medica, come per effettuare i PRO, azione di informazione sui medici di medicina generale, per consentire una diagnosi precoce e la possibile remissione della patologia.
- vigilare sull'applicazione dei protocolli e sull'appropriatezza delle prestazioni;
- chiedere il riconoscimento da parte della Regione Puglia almeno dell'Artrite Reumatoide come malattia cronica
- potenziamento del personale, medico e infermieristico, per ridurre le liste di attesa, c'è il bisogno espresso dalla domanda dei pazienti
- informare e dare alla reumatologia lo spazio giusto che deriva da attenzioni, investimenti e sostegni politici.

I presenti confermano quanto emerso nel precedente incontro a Bari.

Antonella Celano conclude gli incontri, invitando i partecipanti all'evento finale del Progetto BOOST del 22 luglio e anticipa che il documento programmatico nel quale troveranno esplicitate le istanze emerse nei 12 Workshop, verrà inviato agli organi istituzionali competenti e sarà disponibile sul Sito dell'Associazione.



Agenzia
Regionale
per la Salute
ed il Sociale
Puglia

- 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 (o Super Hub) con posti letto di degenza ordinaria;

RITENUTO di dover revisionare ed aggiornare per tutte le motivazioni di cui sopra, la **Rete Reumatologica Pugliese ed i PDTA** di cui all’allegato A della presente delibera.

DELIBERA

1. di approvare la premessa, costituente parte integrante e sostanziale del presente provvedimento;
2. di approvare la proposta di revisione e aggiornamento della **Rete Reumatologica Pugliese e dei PDTA**, allegata alla presente deliberazione, quale parte integrante e sostanziale dal titolo: **“Rete Reumatologica Pugliese e PDTA. Revisione e Aggiornamento”** - (All. A);
3. di trasmettere la presente delibera completa dell’allegato A al Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere Sociale e dello Sport per Tutti della Regione Puglia che, nell’ambito delle proprie prerogative, può apportare le eventuali modifiche e/o integrazioni necessarie, prima di promuovere l’adozione con atto deliberativo della Giunta Regionale;
4. di demandare, a chi di competenza, l’assolvimento degli obblighi di pubblicazione sul sito istituzionale dell’Agenzia;

RISULTATI ATTESI (OUTPUT E OUTCOME)

- 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).
- 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
- Incremento del numero di nuove diagnosi di early arthritis
- Azzeramento delle liste di attesa per le early arthritis
- Riduzione delle distanze per l'accesso ai servizi sanitari
- Riduzione della mobilità passiva extra-regionale, soprattutto nei territori di confine.
- Percorsi di gestione multidisciplinare del paziente
- Implementazione dei Registri di patologia
- Raccolta dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche in Regione Puglia
- E-Health (ICT): implementazione e diffusione in tutti i centri della cartella clinica informatizzata reumatologica e attivazione della telemedicina.
- 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)
- 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 documentoproposto 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 trovar 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.