

# **RETE REGIONALE PER L'ASSISTENZA AL PAZIENTE CON MALATTIA REUMATICA**

## Premessa

Le malattie reumatiche sono patologie cronic-degenerative che comprendono malattie diverse fra di loro in termini di manifestazioni cliniche e sono aggravate da disabilità crescente e comorbidità cardiovascolare. Si suddividono in due principali gruppi: quelle legate a processi degenerativi o ad anomalie del metabolismo del tessuto osseo (principalmente artrosi e osteoporosi) e quelle connesse a un processo infiammatorio cronico determinato da anomalie del sistema immunitario (artriti infiammatorie e malattie autoimmuni sistemiche, quali soprattutto le connettiviti e le vasculiti sistemiche). Il Center for Disease Control (CDC) di Atlanta ha rilevato che le malattie reumatiche rappresentano una delle prime cause di disabilità nella popolazione nordamericana. Tenuto conto del forte impatto sociale per l'elevata incidenza dei costi economici e della riduzione della qualità di vita, l'OMS e l'ONU hanno dedicato la decade 2000-2010 alla prevenzione e al trattamento delle malattie muscoloscheletriche (2000-2010 Bone and joint decade). Il Parlamento europeo nel maggio 2008, con la dichiarazione scritta 0008/2008, ha invitato gli Stati membri a sviluppare una strategia intesa a migliorare l'accesso alle informazioni e alle cure; per tale ragione questa tipologia di patologie deve essere inserita nel *Chronic Care Model*. Si stima che solo in Italia ne soffrano oltre 5 milioni di persone e di queste circa 734.000 presentano le forme più disabilitanti e serie; con una preponderanza sino a nove volte maggiore nel sesso femminile rispetto a quello maschile.

Se non controllate farmacologicamente in maniera adeguata, le malattie reumatiche portano a progressiva disabilità e comparsa di patologie associate quali l'ictus cerebrale e l'infarto miocardico. L'evoluzione clinica e la progressiva perdita di autosufficienza comportano una inevitabile compromissione della qualità di vita e conseguentemente elevati costi sociali. In Italia la spesa farmaceutica attribuibile alle malattie reumatiche ammonta a circa 1,5 miliardi di euro mentre è di circa 3 miliardi la spesa in termini di perdita di produttività. Il costo socio-sanitario globale è significativo sia come costi diretti sia come costi indiretti legati alla disabilità ed all'incapacità lavorativa conseguenti. Tra perdita di produttività, necessità di care giver e cure informali, si stima che i costi indiretti si attestino a circa i 2/3 dei costi totali, con solo 1/3 dei costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale, il costo annuo medio per paziente è complessivamente di 8.000 euro. I costi sanitari per prestazioni di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione, per spesa di farmaci, terapie, presidi ed ausili ortopedici, visite ed accertamenti sono molto elevati. Altrettanto pesanti sono i costi indotti per il tempo sottratto all'attività lavorativa propria e dei propri familiari. Oltre a compromettere lo stato di salute queste malattie croniche, spesso invalidanti, hanno un alto costo sociale per l'impatto sulla qualità di vita, sulla sfera relazionale della persona, sulla percezione di sé e delle proprie possibilità di realizzazione, nonché sulla dimensione psicologica. Inoltre, colpendo maggiormente le donne e interessando spesso la fascia in età riproduttiva ci sono ripercussioni sulla gravidanza.

Oggi esistono mezzi diagnostici di laboratorio ed indagini strumentali più sensibili che permettono di giungere ad una diagnosi più precoce.

Nel corso degli ultimi anni sono stati introdotti in terapia nuovi modi di utilizzo di vecchi farmaci, nuove associazioni farmacologiche in precedenza utilizzate singolarmente e soprattutto nuovi farmaci efficaci, prodotti con tecnica di biologia molecolare. Il blocco dell'evoluzione della malattia ed in alcuni casi la remissione completa possono essere ottenuti molto più che in passato. In circa la metà dei casi una diagnosi precoce ed un trattamento adeguato portano ad un miglioramento della prognosi con riduzione della disabilità e della comorbidità. Ovviamente questo si traduce in un abbattimento dei costi sia diretti, legati alla richiesta di malattia, che indiretti, legati alle complicanze ed alla disabilità.

Dall'indagine conoscitiva condotta dalla Commissione Permanente igiene e sanità è emerso che a livello nazionale l'iter diagnostico non è ancora adeguatamente rapido quando, invece, esiste la possibilità di bloccare la progressione naturale della malattia con una diagnosi e con una terapia precoce. Inoltre è stata rilevata un'estrema eterogeneità di comportamento tra le regioni ed anche tra zone diverse nell'ambito della stessa regione. Questo vale sia per quanto riguarda la possibilità di accedere a strutture specialistiche sia per la disponibilità delle nuove terapie, ma anche per l'uso aggiornato dei vecchi farmaci.

Benché nel corso degli anni le possibilità di cura siano migliorate, la persona affetta da malattia reumatica si trova a convivere ogni giorno con il dolore, le limitazioni funzionali, gli impedimenti nello svolgere semplici gesti quotidiani e le difficoltà lavorative che possono portare alla completa inabilità.

## Epidemiologia delle principali malattie reumatiche

Le malattie reumatiche ed osteoarticolari rappresentano la condizione cronica più diffusa nella popolazione italiana; secondo quanto emerge anche dall'indagine "Multiscopo" (Istat 2010), artrite/artrosi colpiscono il 17,3% della popolazione e l'osteoporosi il 7,3%. I dati confermano l'aumento di prevalenza delle principali malattie reumatiche (artrite/artrosi, osteoporosi) in rapporto all'età, indipendentemente dal sesso, mentre l'analisi per genere evidenzia che la prevalenza di questi disturbi è maggiore nelle donne rispetto agli uomini (22,1% di artrite/artrosi nelle donne vs 12,1% negli uomini); tale differenza è ancora più marcata se si considera l'osteoporosi (12,0% vs 1,7%). Per quanto riguarda la gotta, la prevalenza nella popolazione generale è compresa tra lo 0,5% e l'1% (almeno 300.000 pazienti in Italia).

In Italia sono stati effettuati nel 2009 più di 159.000 interventi di sostituzione protesica delle articolazioni di cui: circa il 58% sono relativi a interventi di protesi di anca, il 39% di ginocchio, il 2% di spalla e il restante 1% riguardano interventi su articolazioni minori. Nel periodo 2001-2009 è aumentato il numero di interventi di sostituzione protesica ortopedica con incremento medio annuo di circa il 4% per l'anca e dell'11% per il ginocchio, anche se nel 2009 si osserva una riduzione del gradiente di crescita. Le donne che si sottopongono a un intervento di sostituzione protesica continuano a essere in numero nettamente maggiore degli uomini per tutte le tipologie di intervento (67% donne, 33% uomini) e presentano un'età media superiore (73 anni le donne, 69 anni gli uomini). L'impatto economico degli interventi di artroplastica è stimato in Italia nel 2009 in circa 1,5% del FSN.

Da un'analisi degli studi epidemiologici condotta a livello nazionale nel 2011, è emersa l'incompletezza di dati relativi alle malattie reumatiche: infatti la frequenza/prevalenza delle forme degenerative è nota, mentre i dati sulle forme infiammatorie autoimmuni sono carenti. La stima attuale della prevalenza dell'osteoartrite e dell'osteoporosi nella popolazione generale italiana si aggira tra il 10 ed il 20%, tenendo presente la difficoltà di una diagnosi accurata. Le malattie reumatiche di origine infiammatoria (artriti e connettiviti) coinvolgono oltre il 2% della popolazione adulta. I dati sulla prevalenza della artrite reumatoide in Italia sono estremamente esigui; i pochi studi pubblicati riportano tassi di prevalenza nella popolazione generale pari a 0,33% (Cimmino et al., 1998), 0,46% (Marotto, et al., 2005; Salaffi, et al., 2005) e 0,7% (Leardini, et al., 2002; Osservatorio Sanità e Salute, 2008), la percentuale di donne colpite da artrite reumatoide è tre volte superiore rispetto agli uomini.

Recenti ricerche condotte sulla prevalenza delle spondilo artropatie in Europa hanno evidenziato che la frequenza di queste patologie è stata a lungo sottostimata, dato che il loro tasso di comparsa sarebbe simile a quello dell' artrite reumatoide (Akkoc, 2008). Come nel caso dell' artrite reumatoide è però difficile stimare la frequenza delle spondilo artropatie nella popolazione italiana. L'Osservatorio Sanità e Salute (2008) riporta un tasso di prevalenza dello 0,55 % (322.801 soggetti). Tuttavia, uno studio internazionale (Akkoc, 2008) indica l'Italia come la nazione con la più alta incidenza di spondilo artropatie (1,06%). La prevalenza della spondilite anchilosante nella popolazione generale è stimata pari allo 0,1-0,2%, con un rapporto tra uomini e donne di 3 a 1 o di 2 a 1 (Dagfinrud, et al., 2004). L'Associazione italiana spondiloartriti (AISpa) stima che in Italia i pazienti affetti da spondilite anchilosante siano 25.000-30.000, con un tasso di prevalenza dello 0,05-0,06%. La patologia colpisce soprattutto gli uomini di età compresa tra 25 e 30 anni con un rapporto di 7 a 3 rispetto alle donne.

Per quanto riguarda la prevalenza di artrite psoriasica sono stati riportati valori intorno allo 0,42% nella popolazione delle Marche (Salaffi et al., 2005); un'altra ricerca evidenzia che circa l'8% dei pazienti ospedalizzati per psoriasi era anche affetto da artrite psoriasica. La prevalenza delle forme autoimmuni infiammatorie sistemiche (connettiviti, vasculiti) è stimata intorno allo 0,5-1% della popolazione generale. Tuttavia il riconoscimento della sindrome da anticorpi antifosfolipidi che si presenta in forma primitiva in più della metà dei casi suggerisce che, verosimilmente la stima reale della prevalenza di queste forme debba essere superiore. La sola artrite psoriasica interesserebbe infatti dallo 0,5 all'1% della popolazione generale (Pierangeli et al., 2008).

Considerando i dati fin qui esposti, si stima una prevalenza nella regione FVG di 120.000-240.000 casi di osteoartrite ed osteoporosi e di 24.000 casi di malattie reumatiche di origine infiammatoria quali artriti e connettiviti e vasculiti.

Da un'analisi effettuata a livello regionale relativamente ai pazienti dimessi (diagnosi principale di pertinenza reumatologica con identificazione delle diagnosi relative alle forme infiammatorie e/o autoimmuni) dalle strutture ospedaliere della regione nel biennio 2012-2013 è emerso che oltre il 65% dei ricoveri viene eseguito come day hospital e il 16,5% è classificato come ricovero urgente. I pazienti dimessi complessivamente nel 2012 sono stati 1070 e nel 2013 1082 con una sostanziale adeguatezza e congruenza dei reparti di dimissione che vedono interessate le

medicines generali, la reumatologia e la pediatria complessivamente nell'86% dei casi. Non sono risultati significativi i dati di fuga verso ospedali pubblici e case di cura private convenzionate/accreditate extraregionali che nel 2012 hanno rilevato una fuga di solo 39 casi con una attrazione di 132 casi.

Per quanto riguarda l'attività ambulatoriale i dati sono solo parziali in quanto la reumatologia non è connotata quale attività specifica ma all'interno di ambulatori di medicina interna e, pertanto, non può essere valorizzata nella sua specificità. Laddove è stato possibile condurre un'analisi, è emerso un rapporto tra prime visite e controlli di quasi 1:2, ma nell'ipotesi di pazienti adeguatamente seguiti, e considerando in generale l'andamento cronico della patologie in esame, ci si aspetterebbe un ben più alto numero di controlli rispetto alle prime visite.

Peraltro l'analisi condotta sui tempi d'attesa consente di evidenziare l'assenza di criteri di priorità comuni a tutte le aziende e la commistione tra le attività di prima visita (soggetta a priorità) e controlli (programmati in base alle esigenze cliniche). Questo fatto rende particolarmente critici i tempi d'attesa soprattutto nei casi clinici in cui è necessaria una priorità "B" ed è presumibile che l'impatto di tempi d'attesa eccessivi, soprattutto per classi di priorità più urgente, determinino un inappropriato utilizzo dei Pronto Soccorso regionali.

Effettuando un focus sull'andamento del consumo dei principali farmaci biologici si è assistito ad un importante incremento della spesa regionale a partire dall'anno 2006 con quasi 3 milioni di euro, per arrivare nel 2013 ad oltre 20 milioni di euro.

## **Normativa di riferimento**

La normativa di riferimento in ambito nazionale e regionale è assai limitata, per tale ragione sono stati proposti dei disegni di legge che avrebbero dovuto colmare queste lacune normative; allo stato attuale unici riferimenti a livello nazionale sono:

- il Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012 siglato in data 29 aprile 2010 nella Conferenza Stato-Regioni, nella sezione 4 area dedicata alla "Prevenzione nella popolazione a rischio" fa riferimento all'artrite reumatoide, (capitolo 4.6 malattie osteo-articolari);
- il Documento approvato dalla 12ª Commissione Permanente igiene e sanità nella seduta dell'8 marzo 2011, a conclusione "dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo alle malattie reumatiche croniche" in cui si pone l'accento sulla necessità di affrontare in modo razionale, continuativo e soprattutto equamente distribuito su tutto il territorio nazionale le problematiche legate alle patologie reumatiche;
- il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 2011-2013, approvato con Intesa del 22 settembre 2011 che prevede tra le cosiddette "patologie rilevanti" le malattie reumatiche croniche;
- il Regolamento recante: "Definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera, in attuazione dell'articolo 1, comma 169 della legge del 30 dic. 2004, n. 311 e dell'articolo 15, comma 13, lettera c) del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95 convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135.

A livello regionale:

- il Piano Regionale della Riabilitazione (DGR 606 d.d. 24.3.2005) che prevede un'offerta riabilitativa regionale articolata per diverse classi di età e tipologia di problematiche sanitarie tra cui viene riportata anche l'eziologia reumatologica.
- il Piano sanitario regionale 2010-2012 prevede un intero capitolo dedicato alla "Presenza in carico integrata delle persone con malattia cronica e disabilità" ed identifica quella reumatologica tra le funzioni che le aziende ospedaliere devono obbligatoriamente erogare;
- LR 17/2014 "Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria" che prevede la riorganizzazione delle strutture ospedaliere e territoriali secondo il modello integrato "Hub and Spoke" e all'art. 39 fa riferimento all'avvio delle reti di patologia quali strumenti di integrazione professionale a garanzia della presa in carico e della continuità assistenziale citando al punto j la malattia reumatica.
- DGR 2673/2014 LR 17/2014, art. 18, comma 3 e art. 27 comma 5: approvazione definitive degli standard dell'assistenza primaria e dell'assistenza Ospedaliera. (All2. Strutture e standard organizzativi della rete dei

servizi di assistenza ospedaliera) che per ogni presidio ospedaliero prevede che la funzione di reumatologia sia garantita dalla presenza di specialisti presso U.O. di medicina laddove non prevista una struttura dedicata.

## **Art. 1 Oggetto**

Il presente documento disciplina l'organizzazione con la quale la Regione Friuli Venezia Giulia assicura, in maniera omogenea su tutto il territorio, il trattamento delle malattie reumatiche, dall'approccio alla diagnosi, alla presa in carico clinico assistenziale e riabilitativa dei casi nelle diverse fasce di età.

Il modello organizzativo di riferimento individuato a livello regionale con il PSSR 2010-2012 è il modello *Hub and Spoke*. Tale modello prevede la concentrazione delle funzioni diagnostico-terapeutiche di alta complessità nei centri "Hub" ai quali i centri periferici "Spoke" inviano gli utenti che hanno bisogno di interventi che superano la soglia di complessità che gli stessi non sono in grado di garantire, assicurando in tal modo la sostenibilità professionale e garantendo a tutti i cittadini l'assistenza necessaria, indipendentemente dal luogo di residenza.

Il documento, pertanto, definisce i nodi della rete reumatologica regionale, le loro specifiche funzioni, le modalità operative con le quali questi si rapportano tra loro ed eventualmente le interconnessioni con la rete della terapia del dolore. Il documento vuole disegnare l'approccio metodologico ed organizzativo utile alla definizione dei percorsi diagnostici terapeutici riabilitativi e assistenziali previsti per le patologie reumatologiche di maggior rilievo che saranno utilizzati dai professionisti coinvolti nella presa in carico dei pazienti.

## **Art. 2 Finalità e obiettivi**

La rete regionale delle malattie reumatologiche nasce con il fine di integrare le attività ospedaliere (ambulatoriali e di ricovero) legate alla diagnosi e al trattamento delle patologie specifiche con le attività delle fasi pre-ospedaliere e post-ospedaliere, in modo da assicurare percorsi clinico assistenziali idonei per la diagnosi ed il trattamento precoce dei pazienti. L'articolazione della rete in livelli assistenziali diversi contribuisce al miglioramento dell'assistenza reumatologica garantendo l'erogazione di servizi appropriati in relazione al grado di complessità clinica dei pazienti favorendo quindi una maggior appropriatezza dei trattamenti nei diversi setting della rete, equità di accesso ai servizi e sicurezza per tutta la popolazione regionale.

Un tempestivo inquadramento diagnostico di molte di queste patologie migliora in maniera significativa la prognosi. La rete regionale delle malattie reumatologiche si configura come una rete clinica che mette in relazione i diversi professionisti a vario titolo coinvolti nel percorso diagnostico e terapeutico del paziente, con il fine di assicurare la continuità assistenziale, la sostenibilità professionale ed economica, nonché definire le modalità di presa in carico e trattamento dei pazienti.

La rete regionale delle malattie reumatologiche offre un modello di organizzazione dell'assistenza che garantisce la qualità delle prestazioni diagnostiche e di presa in carico in centri specialistici, favorendo nel contempo la continuità delle cure in strutture il più vicino possibile al luogo di vita dei malati affetti da vari gradi di disabilità, attraverso l'applicazione di protocolli diagnostico-terapeutici condivisi ed omogenei su tutto il territorio regionale.

Gli obiettivi specifici della rete delle malattie reumatologiche sono di seguito riportati.

- Definire le modalità di trattamento più appropriate ed i percorsi diagnostico-terapeutici per i diversi gruppi di malattia; anche in relazione all'età, in particolare:
  - o Artriti infiammatorie
  - o Artropatie in corso di malattie metaboliche
  - o Reumatismi extra articolari
  - o Malattie autoimmuni sistemiche
  - o Malattie degenerative della cartilagine e del tessuto osseo.

- Individuare e sviluppare strategie di prevenzione cui concorrano le strutture e i servizi coinvolti nella rete, ciascuno in relazione alle specifiche competenze e funzioni.
- Assicurare la diagnosi quanto più precocemente possibile e la presa in carico, tramite raccordi professionali fra le strutture presenti nel territorio della regione.
- Migliorare la gestione dei pazienti più complessi.
- Implementare strumenti informativi comuni per consentire il lavoro in rete delle strutture regionali.
- Facilitare l'acquisizione e la diffusione delle competenze professionali anche attraverso iniziative di formazione.
- Assicurare i flussi informativi regionali e nazionali.
- Monitorare i volumi di attività e la conseguente sostenibilità tecnico professionale dei presidi che operano nelle strutture regionali e che intervengono a vario titolo nelle attività previste nei percorsi diagnostico terapeutici di ogni gruppo di malattia.
- Partecipare alle iniziative di valutazione dei farmaci d'interesse.
- Valutare, anche attraverso azioni di benchmark nazionali e sovra-nazionali, l'appropriatezza dei trattamenti ed i livelli di qualità erogati dalle strutture regionali, compresi gli esiti delle cure.
- Valutare, anche attraverso azioni di benchmark nazionale, la congruità dei costi sostenuti dalle singole strutture regionali coinvolte nei percorsi diagnostico-terapeutici di ogni gruppo di malattia, in rapporto all'attività espletata.
- Definire criteri di priorità condivisi per le prime visite ambulatoriali, monitorare i tempi d'attesa, distinguendo l'attività di prima visita dai controlli.
- Definire criteri di appropriatezza del setting assistenziale in relazione alle prestazioni erogate.
- Inserire i pazienti che ne abbisognano in percorsi riabilitativi mirati al mantenimento dell'autonomia.
- Condurre rapporti proficui con le associazioni di volontariato.

### **Art. 3 Organizzazione della rete**

La rete regionale per l'assistenza al paziente con malattia reumatologica si articola in:

1. Spoke Territoriali identificati nei medici di medicina generale (MMG) e pediatri di libera scelta (PLS) del Servizio sanitario regionale che individuano i pazienti affetti da una malattia reumatologica e ne assicurano la presa in carico;
2. Centri Spoke di 1° livello costituiti da ambulatori reumatologici territoriali e ospedalieri che garantiscono la predisposizione del percorso diagnostico terapeutico e riabilitativo, nonché la prescrizione di farmaci specifici ed il follow-up nella cronicità;
3. Centri Spoke di 2° livello che assicurano la presa in carico dei pazienti, la diagnosi, il trattamento, l'impostazione del piano terapeutico e riabilitativo personalizzato soprattutto nei casi particolarmente complessi;
4. Centri Hub con possibilità di ricovero di casi selezionati, uno per l'adulto ed uno per l'infanzia e l'adolescenza.

Le strutture indicate concorrono ad assicurare i percorsi diagnostico-terapeutici con approccio multidisciplinare per gli aspetti di competenza, con una forte funzione di integrazione tra i diversi livelli della rete.

Le aziende ospedaliere e ospedaliero universitarie non sedi di Hub, gli ospedali di rete, i distretti sociosanitari, i MMG e i PLS costituiscono i nodi Spoke della *rete regionale delle malattie reumatologiche*. Essi collaborano tra loro e con i due centri Hub regionali per garantire la presa in carico e la continuità del programma di erogazione delle cure ai malati affetti da malattie reumatologiche in strutture più vicine possibile al luogo di vita e/o di lavoro.

Ai nodi della rete sono affidate le seguenti funzioni:

- collaborazione con gli Hub regionali nella gestione dei pazienti complessi in una logica di rete dei servizi;
- definizione del piano di presa in carico del paziente;
- fornitura dei farmaci, dei presidi e degli ausili necessari;
- attivazione di programmi specifici di supporto in ambiente domiciliare, scolastico e lavorativo;
- facilitazione dell'accesso ai diritti socio-assistenziali previsti dalle normative vigenti;
- partecipazione dei professionisti ai gruppi di lavoro attivati dal coordinamento e dalla Direzione Centrale Salute.

La rete reumatologica, in rapporto allo stadio di malattia, può assumere diverse funzioni:

- **preventiva** - funzione garantita dalla rete orizzontale (MMG/PLS, reumatologi ambulatoriali, fisioterapisti, fisiatristi, associazioni) tramite l'educazione sanitaria alla prevenzione primaria e secondaria mediante la diffusione di interventi di contrasto alla sedentarietà e di promozione di stili di vita attivi;
- **diagnostica** - funzione affidata inizialmente al MMG/PLS con ruolo di "filtro" per patologie di altra natura e cui spetta anche il compito di individuare nel suo assistito i sintomi sospetti di una malattia reumatologica e di inviarlo tempestivamente allo specialista (1°livello) per una prima visita reumatologica, per la definizione diagnostica e la predisposizione del piano terapeutico e riabilitativo. L'organizzazione per livelli crescenti della Rete Reumatologica, fino ai centri Hub per i casi particolarmente complessi, privilegia l'accesso dei pazienti che maggiormente necessitano di una rapida diagnosi per evoluzione altrimenti negativa ed invalidante delle patologie. Tale organizzazione inoltre, garantisce ai professionisti coinvolti l'acquisizione e lo sviluppo delle competenze specialistiche richieste per la cura di queste malattie, spesso rare o poco frequenti, che necessitano di una organizzazione in network con strutture nazionali ed internazionali;
- **gestione urgenze/emergenze reumatologiche** – funzione dedicata ai pazienti con malattie reumatologiche ad esordio acuto, riaccerbazioni gravi delle stesse o complicanze ad esse associate che possano mettere in pericolo la vita. Tale funzione vede coinvolti oltre che i centri di 2° livello e gli Hub, anche i PS e i DEA ospedalieri in stretta collaborazione con altri specialisti presenti nella struttura quali il cardiologo, il pneumologo, il nefrologo;
- **gestione cronicità** – funzione che vede coinvolti tutti gli attori dell'assistenza reumatologica: i MMG/PLS, gli ambulatori specialistici territoriali o afferenti a reparti di Medicina e le strutture di 2° livello. Considerata la necessità di prescrizione di "farmaci di fondo" per la maggior parte delle patologie reumatiche a livello specialistico, resta centrale la figura del MMG/PLS che rappresenta il raccordo con altre professionalità che intervengono nel processo di cura territoriale: il riabilitatore, lo psicologo, l'assistente sociale.  
Il MMG/PLS, supportato da un continuo scambio di informazioni con lo specialista di riferimento, può evitare controlli e attese inutili, riducendo di fatto i tempi di attesa per le visite ambulatoriali.  
L'attività riabilitativa viene garantita negli ambulatori e nei reparti di riabilitazione con setting estensivo con la consulenza dello specialista reumatologo, dovrà essere valutato il paziente, elaborato un progetto riabilitativo e identificato un preciso programma di intervento incentrato sui bisogni della persona per attuare trattamenti appropriati e tempestivi che evitino la compromissione delle capacità lavorative.

L'articolazione e le funzioni specifiche dei nodi della rete sono di seguito dettagliate.

### **SPOKE territoriali**

I MMG ed i PLS rappresentano i terminali aspecifici della rete ed hanno un importante ruolo nella prevenzione, nel riconoscimento precoce dei sintomi all'esordio della malattia reumatica, nel tempestivo invio ai centri di 1° livello e nel trattamento delle forme croniche sulla base delle indicazioni fornite dai centri specialistici.

Considerato che il 10-15% delle visite del MMG sono per problemi muscoloscheletrici, agli stessi sono richieste competenze che permettano di sospettare precocemente e inviare dallo specialista le forme infiammatorie di nuova diagnosi o ricadute/complicate, e di formulare le ipotesi diagnostiche gestendo, laddove possibile in autonomia, le forme non infiammatorie (artrosi, osteoporosi, lombalgie meccaniche, fibromialgie, neuropatie da intrappolamento), nonché gestire il follow-up dei pazienti con forme infiammatorie non complicate per l'evidenziazione precoce di ricadute o effetti collaterali della terapia.

### **Centri Spoke di 1° livello**

I centri di 1° livello si identificano negli ambulatori specialistici reumatologici, che possono essere collocati in ambito ospedaliero o territoriale, nel rispetto dello standard di uno specialista reumatologo ogni 50.000-100.000 abitanti.

L'ambulatorio di 1° livello garantisce la diagnosi specifica di forme degenerative e infiammatorie non complicate, la prescrizione motivata di alcuni farmaci che necessitano di apposito piano terapeutico ed il follow-up di pazienti complessi che esulano dalle competenze del MMG. Per definire la diagnosi lo specialista reumatologo ricorrerà alle consulenze di altri specialisti ed alla richiesta di esami quali immagini radiologiche, di laboratorio o funzionali (ad es. ETG, ecocardiogramma, PFR, lavaggio bronco-alveolare, biopsie, ecc.). Una volta definita la diagnosi, lo specialista ambulatoriale rinvierà il paziente al MMG con precise indicazioni diagnostiche e terapeutiche per la gestione routinaria dello stesso.

Negli ambulatori di 1° livello collocati nei presidi ospedalieri (ambulatori protetti) devono essere trattate le forme infiammatorie complicate o che necessitano di terapie non eseguibili a domicilio quali le infusioni continue di vasodilatatori, di chemioterapici o di farmaci biologici.

Considerato che l'attività specialistica reumatologica si svolge in larga parte a livello ambulatoriale, nell'ambito delle nuove articolazioni territoriali distrettuali, quali i centri di assistenza primaria in fase di organizzazione in questa regione, si potranno strutturare dei punti dotati di ambulatori specialistici (MMG in possesso di competenze specialistiche, specialisti ospedalieri o distrettuali) dove potrà essere garantito l'accesso facilitato per l'effettuazione di alcuni indispensabili esami di laboratorio ed esami di diagnostica strumentale.

L' articolazione di ambulatori reumatologici ospedalieri e territoriali, che potranno trovare spazio all'interno delle nuove organizzazioni distrettuali anche attraverso la presenza di uno specialista reumatologo ospedaliero, permetterà la capillarizzazione del servizio a livello periferico.

Gli ambulatori di primo livello devono inoltre garantire:

- adozione di modelli organizzativi che prevedono un approccio olistico multidisciplinare al paziente, con la definizione di un piano di presa in carico individualizzata;
- integrazione con i servizi territoriali ed il MMG o PLS;
- facilità di accesso ai servizi per quanto riguarda il tempo (es. liste di attesa);
- trasmissione dei dati clinici dei pazienti in terapia con farmaci biologici al centro Hub di riferimento, secondo i protocolli condivisi, al fine di consentire una valutazione del rapporto costo-beneficio;
- integrazione con altre reti (malattie rare, terapia del dolore, riabilitazione).

La figura del reumatologo, incardinato nelle medicine degli ospedali di rete, deve avere la funzione di referente per il team professionale del quale fa parte, inoltre è garante della funzione di raccordo con gli altri nodi della rete ed in particolare funge da riferimento per i MMG/PLS presenti nel territorio di competenza, per la gestione dei casi clinici anche nella cronicità.

### **Centri Spoke di 2° livello**

Gli Spoke di 2° livello sono rappresentati dai presidi ospedalieri Cattinara di Trieste, Santa Maria degli Angeli di Pordenone oltre che dalla Clinica reumatologica del presidio ospedaliero universitario Santa Maria della Misericordia di Udine, che svolge funzioni di 2° livello per il territorio di competenza. Nei presidi di Trieste e Pordenone è attivo un servizio di Reumatologia senza posti letto, l'eventuale necessità di ricovero è valutata e garantita dal reumatologo, secondo protocolli concordati nella rete, presso le degenze dipartimentali di Medicina Interna. Tali centri costituiscono il trade d'union fra le strutture di 1° livello e gli Hub della rete e sono deputate a svolgere una funzione di filtro rispetto a questi ultimi.

I centri Spoke di 2° livello garantiscono la diagnosi e il trattamento delle forme infiammatorie complicate o che necessitano di terapie con particolari farmaci biologici prescrivibili e utilizzabili solo in particolari centri autorizzati, non eseguibili a domicilio o nei centri di primo livello. In caso di difficoltà a seguire il paziente per la complessità e gravità del quadro clinico, questo dovrà essere riferito all'Hub di competenza in funzione dell'età.

Oltre alle funzioni previste per il 1° livello, gli Spoke di 2° livello devono possedere i seguenti requisiti:

- documentata esperienza in attività diagnostico terapeutica per le patologie reumatologiche;
- dotazione di idonee strutture di supporto e di servizi complementari inclusi, per le malattie che lo richiedono, i servizi per l'emergenza e per la diagnostica biochimica e genetico-molecolare;

- attività scientifica, con riferimento alla produzione di letteratura scientifica nazionale ed internazionale ed evidenziazione dell'impact factor, e di partecipazione a progetti di ricerca nazionali ed internazionali;
- attività di ricerca integrata con altri istituti, ospedali o centri di ricerca;
- funzione di riferimento per le strutture di 1° livello per competenza territoriale.

I centri di 2° livello potranno essere coadiuvati, nelle funzioni di ricovero per la gestione delle complicanze di malattia, dalle medicine presenti negli ospedali di rete anche al fine di avvicinare la persona al proprio contesto di vita.

### **Centri HUB**

Il centro Hub regionale per l'adulto è individuato nella Clinica reumatologica del presidio ospedaliero universitario Santa Maria della Misericordia di Udine. Il centro Hub di riferimento regionale per le patologie reumatologiche nell'infanzia e l'adolescenza è individuato nell'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste.

I due centri di riferimento regionale collaborano al fine di garantire il funzionamento dell'intera rete in riferimento alle attività assistenziale, di ricerca, di formazione e di definizione dei protocolli terapeutici, anche a tutela delle fasi di passaggio dall'età adolescenziale a quella adulta e nella gestione di gravidanze in corso di malattie reumatiche.

Nel presidio ospedaliero di Udine sono presenti, oltre agli specialisti reumatologi, le seguenti competenze diagnostiche: videocapillaroscopia, laser Doppler periferico arterioso e del microcircolo, densitometria ad ultrasuoni, DXA, ETG con color/Power Doppler, RM dedicata alle articolazioni periferiche, RM ad alto campo, PET per la diagnosi delle vasculiti dei grossi vasi, laboratorio specializzato nell'analisi del liquido sinoviale con microscopia a luce polarizzata per ricerca cristalli ed immunoistochimica su sezioni di tessuto sinoviale da criostato per la tipizzazione dello stadio dell'artrite. Inoltre devono essere disponibili le seguenti consulenze specialistiche: rianimazione, trapianti, dialisi, ortopedia, riabilitazione, malattie infettive. Per l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste, le competenze e le tecnologie aggiuntive eventualmente richieste, a supporto della funzione di Hub per l'attività reumatologica nel bambino/adolescente, possono essere trovate in sinergia con il presidio ospedaliero Cattinara di Trieste.

I centri Hub garantiscono la diagnosi e il trattamento delle forme infiammatorie più gravi, più rare e complicate per le quali occorre concentrare la casistica, gli indirizzi di ricerca scientifica avanzata e gli interventi terapeutici di alta tecnologia e di elevata complessità; nonché i casi che necessitano di terapie eseguibili in regime di ricovero ordinario o di day hospital; inoltre svolgono le funzioni di 1° e di 2° livello per il territorio di competenza.

Inoltre i centri Hub interagiscono con i nodi periferici della rete di 1° e 2° livello, al fine di assicurare la continuità delle cure nel luogo più vicino possibile a quello di vita e lavoro delle persone affette da patologia reumatica e garantiscono attività di consulenza verso i centri Spoke, su richiesta degli stessi per casi clinici specifici, laddove ritenuta necessaria dagli Hub.

### **Art. 4 Funzionamento della rete per l'assistenza al paziente con malattia reumatologica**

Il coordinamento della rete è affidato al Direttore del centro Hub dell'Azienda ospedaliero universitaria di Udine con il supporto dei referenti dei nodi della rete e la collaborazione delle associazioni.

L'attività di coordinamento prevede le seguenti funzioni:

- individuazione e gestione dei gruppi di lavoro multiprofessionali e multidisciplinari finalizzati ad affrontare problematiche cliniche ed organizzative, a predisporre documenti tecnici (protocolli diagnostico terapeutici, linee guida, ecc.) necessari a dare omogeneità all'intera rete regionale delle malattie reumatologiche. L'apporto di competenze di organizzazione sanitaria è garantito da un rappresentante di direzione sanitaria individuato dal Direttore dell' Area servizi assistenza ospedaliera della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia;
- progettazione di eventi formativi sulle varie tematiche inerenti le funzioni dell'intera rete regionale delle malattie reumatologiche. L'attività formativa è svolta nei confronti del personale sanitario appartenente alle strutture regionali della rete, compresi i medici convenzionati. Annualmente deve essere predisposto un piano di formazione

valido per tutta la regione che intercetti le priorità formative sulla base della valutazione delle performance dei professionisti e dell'analisi dei problemi di natura organizzativa riscontrati;

- ricerca, con promozione e stimolo di attività sperimentali a livello regionale, coordinamento dei presidi e dei nodi della rete regionale per le attività di ricerca multicentrica svolte a livello nazionale ed internazionale, aggiornamento dei presidi autorizzati sulle nuove evidenze emerse da altri studi ovunque siano stati condotti, con preliminare valutazione di quanto riportato, nonché acquisizione e gestione di fondi finalizzati, anche tramite partecipazione a progetti nazionali e/o europei;
- analisi epidemiologica e valutazione delle performance e coordinamento della rete, per la quale assicura attività di studio nei campi dei modelli organizzativi, della gestione delle attività, dell'utilizzo dei farmaci, in particolare quelli ad alto costo quali i farmaci biologici o le terapie off label, del consumo di risorse, degli esiti delle cure, della qualità di vita dei pazienti, della sicurezza e di ogni altro argomento utile a valutare la qualità delle prestazioni erogate, sia come attività singole che inserite nei vari percorsi diagnostico-terapeutici.

Il coordinatore della rete, oltre alle funzioni sopra indicate, garantisce il monitoraggio costante, tramite il supporto dei referenti di rete, degli indicatori di processo, di esito individuati nei diversi setting clinico assistenziali e la diffusione periodica dei risultati ai diversi nodi della rete e alla Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia.

La Direzione Centrale Salute su mandato della Giunta regionale è responsabile della modifica o dell'aggiornamento del presente documento, anche a seguito di norme nazionali che intervengano in materia.

Il Direttore dell'Area servizi assistenza ospedaliera della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia approva con proprio decreto i documenti tecnici per la definizione dei percorsi diagnostico terapeutici necessari a garantire omogeneità di accesso e di trattamento nell'ambito della rete regionale delle malattie reumatologiche.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE