



Documento di indirizzo regionale – Marche

Tavolo Regionale Marche 9/12/2024, Ancona

PARTECIPANTI

Cortesi Paolo - Center for Public Health Research (CESP), Università Bicocca, Milano

D'Antonio Mauro - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS

Ferrara Letizia - IRCSS INRCA Istituto Nazionale Riposo e Cura per Anziani

Freddo Francesco – – SIMG Marche – sezione provinciale Ancona

Luchetti Michele - Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari, Università Politecnica delle Marche e Dipartimento di Medicina Interna, AOU delle Marche

Lupini Simona - Asur Marche, IV commissione permanente Consiglio Regionale Marche – Sanità

Martini Claudio - Direzione strategica AOU Ospedali Riuniti Ancona

Moroncini Gianluca – Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari, Università Politecnica delle Marche e Dipartimento di Medicina Interna, AOU delle Marche

Patregnani Luigi - Assistenza Farmaceutica, Protesica, Dispositivi Medici ARS Marche

Pompilio Adriana - SOD Farmacia Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche - Ancona

Severoni Sara – in rappresentanza della Dr.ssa Rosi Stella, Presidente A.Ma.R. Marche ODV Associazione Malati Reumatici delle Marche ODV

Tonolo Silvia - Presidente ANMAR ODV Associazione Nazionale Malati Reumatici e Presidente A.Ma.R.V. ODV Associazione Malati Reumatici del Veneto

UNMET NEED PRIORITARI E PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO

Di seguito sono riportati i bisogni non soddisfatti e le proposte di iniziative a supporto giudicati come prioritari dal Gruppo di lavoro (GdL) regionale e suddivisi nelle tre aree di intervento: Diagnosi, Accesso alle Cure e Presa in carico.

DIAGNOSI

Gli *unmet need* prioritari per la Regione Marche identificati dal Tavolo in questa area sono:

- Migliorare la capacità del sistema di garantire una diagnosi precoce, per permettere un trattamento tempestivo con cure farmacologiche appropriate, in grado di ridurre e/o prevenire il danno muscolo-scheletrico. È necessario organizzare l'assistenza migliorando l'integrazione delle cure primarie nel percorso di diagnosi.
- Aumentare l'attenzione dei politici e dei decisori sull'area reumatologia che non rientra attualmente tra quelle croniche prioritarie nell'ottica del management sanitario. Nonostante le patologie reumatologiche nel loro complesso siano al primo posto per frequenza a livello nazionale e al primo posto tra le malattie cronico-degenerative, questa scarsa attenzione caratterizza anche l'approccio nazionale. Per esempio, le visite reumatologiche non sono incluse tra le prestazioni monitorate dal Piano Nazionale Governo delle Liste di Attesa né sono stati elaborati criteri di appropriatezza per le visite in questo ambito. In controtendenza e in virtù anche dell'alta prevalenza di queste patologie nella popolazione marchigiana, la regione Marche ha dimostrato la sua attenzione a questa area terapeutica attivando un monitoraggio specifico anche per l'area reumatologica, pur in assenza di una richiesta formale dal livello nazionale.

A fronte degli *unmet need* prioritari selezionati, il Tavolo ha identificato le seguenti possibili azioni che permetterebbero di agire contemporaneamente ed in modo efficace sia sul tema della diagnosi che della presa in carico (si veda anche il capitolo dedicato a questo specifico *need*):

- Già nel 2018 una Delibera ASUR offriva un'analisi della presenza sul territorio della regione Marche di centri che presentassero al loro interno discipline reumatologiche. Ad oggi però non esiste una rete regionale reumatologica strutturata mentre esistono reti e tavoli tecnici per l'osteoporosi e per la fibromialgia, creati sulla scorta delle richieste portate avanti dai pazienti affetti da queste patologie. L'Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche sta al momento lavorando al disegno di questa rete reumatologica usando come asse portante la telemedicina.

In Regione esistono centri di eccellenza in reumatologia ma non esiste un disegno sistemico integrato che permetta una collaborazione strutturata tra i servizi esistenti al fine di ottimizzare la diagnosi, la presa in carico e cura dei pazienti. Più specificatamente per il tema delle diagnosi tempestive manca la formalizzazione dell'integrazione con le cure primarie sul territorio che hanno il ruolo fondamentale di sentinelle per l'identificazione di casi potenziali da sottoporre all'attenzione dello specialista ai fini di una diagnosi almeno tempestiva, se non

precoco.

Il GdL riconosce la centralità di questo passaggio nel percorso di miglioramento continuo dell'offerta di salute in ambito reumatologico e sottolinea come la regione Marche rappresenti un centro di eccellenza nella strutturazione delle reti cliniche.

Per quanto riguarda in particolare l'anticipazione delle diagnosi e il ruolo delle cure primarie all'interno di questa futura rete reumatologica, va considerato come le Marche condividano con le altre regioni un problema di sovraccarico di lavoro dei MMG che sono focalizzati su altre patologie croniche ad alta prevalenza nella popolazione e dei centri reumatologici. Risulta a maggior ragione evidente che solo una collaborazione strutturata tra specialisti e MMG possa aiutare il sistema a limitare le conseguenze delle risorse ridotte messe a disposizione dal sistema.

In pratica, sulla base dell'epidemiologia nazionale di queste patologie, ogni MMG dovrebbe avere circa 2 -3 casi sui circa 200 casi di pazienti con dolore lombare cronico aspecifico presenti nel database di un MMG massimalista. Tra questi, il MMG dovrebbe selezionare i casi da sottoporre allo specialista e il GdL identifica nell'impiego di questionari e strumenti di screening validati uno strumento importante e di semplice applicazione in quanto facilmente autosomministrabili al paziente in sala di attesa.

In presenza di una Rete strutturata e funzionante i casi sospetti così identificati potrebbero essere poi sottoposti al vaglio dello specialista anche attraverso un'attività di teleconsulto.

È utile considerare che anche altri specialisti (e.g. gastroenterologi) potrebbero essere coinvolti in programmi di screening in quanto spesso si osserva una correlazione tra patologie afferenti a questa area e le malattie reumatologiche.

- Il GdL propone di portare in evidenza presso i tavoli istituzionali, regionali ma anche nazionali, l'area reumatologica e le esigenze dei pazienti affetti da queste patologie.
In particolare, gli esperti suggeriscono di strutturare un documento che possa rappresentare la base di un confronto con l'Assessorato e la Commissione Sanità regionali.
Focus del documento dovrebbero essere i dati relativi alle patologie reumatologiche nella Regione (epidemiologia, stratificazione dei pazienti), l'impatto in termini di costi sociali ed indiretti per le famiglie e la comunità, l'attuale capacità dell'offerta di coprire le esigenze della popolazione e proposte di soluzioni organizzative strutturate per ciascun livello della presa in carico, da proporre al vaglio della rappresentanza politica regionale.
Un altro passaggio importante sarebbe quello di stimolare un confronto sui temi prioritari anche a livello della Conferenza Stato-Regioni, partendo dall'analisi delle *best practice* per condivisione e creazione di indirizzi ispirati agli esempi più virtuosi presenti sul territorio nazionale.
- Un altro punto di discussione proposto dal GdL in tema di diagnosi tempestiva è l'opportunità di integrare maggiormente la figura del Farmacista della Farmacia aperta al pubblico nel percorso del paziente, valorizzando la sua vicinanza al paziente e la sua accessibilità. Il Garante ha peraltro recentemente accettato che il Farmacista possa accedere al FSE sancendo così l'importanza del suo ruolo nel percorso sanitario del paziente.
In particolare, nell'ambito della diagnosi delle patologie reumatologiche, il Farmacista potrebbe svolgere un compito molto importante supportando il *case finding* identificando

pazienti che ricorrono frequentemente e per lunghi periodi all'uso di antiinfiammatori e segnalando loro la potenziale necessità di rivolgersi al MMG per approfondimenti diagnostici. Un ruolo fondamentale del Farmacista è, infatti, quello di osservare e intervenire in caso di uso inappropriato o eccessivo di farmaci da banco, come gli antidolorifici, che spesso i pazienti assumono senza consultare il medico.

Risulta fondamentale la collaborazione stretta e la forte sinergia tra Farmacista ospedaliero, Farmacista dei Servizi Farmaceutici Territoriali e Farmacista della Farmacia aperta al pubblico, al fine di garantire una continuità ospedale-territorio.

Inoltre, come già sperimentato per altre patologie, i Farmacisti potrebbero svolgere un ruolo importante in campagne di informazione rivolte ai pazienti sulle patologie reumatiche. Un maggiore coinvolgimento del farmacista in ambito reumatologico richiederebbe ovviamente l'organizzazione di attività di formazione mirate e dedicate a questo target professionale, al fine di potenziare le competenze necessarie per un contributo efficace

- Va infine menzionato anche un problema di accesso agli esami strumentali ai fini diagnostici. La competizione con altre specialità che occupano gran parte delle agende è forte per cui i pazienti, spesso giovani, si devono rivolgere alle strutture private per avere i test in tempi accettabili. Il GdL sottolinea ancora l'importanza di portare più in evidenza a livello decisionale il valore di una gestione più appropriata della diagnosi di queste patologie così impattanti sulla vita dei pazienti, sulla loro capacità produttiva, essendo spesso pazienti nel pieno della loro vita lavorativa, e sul sistema sociosanitario quando non tempestivamente ed appropriatamente trattate.

ACCESSO ALLE CURE

Gli *unmet need* prioritari per la Regione Marche identificati dal Tavolo in questa area sono:

- Migliorare l'aderenza alla terapia facilitando il percorso di accesso dei pazienti alle terapie farmacologiche. Per poter ricevere la terapia, al momento il paziente deve infatti essere in possesso non solo del Piano Terapeutico ma anche della prescrizione cartacea (ricetta dematerializzata o ricetta rossa a seconda della tipologia di farmaco). Questo allunga il percorso del paziente che deve accedere anche alle cure primarie prima di ritornare al centro per la consegna del farmaco. A conoscenza del GdL, alcune Regioni hanno identificato percorsi semplificati
- Promuovere una cura del paziente a 360 gradi, aumentando la capacità di offrire a pazienti affetti da patologie reumatologiche terapie complementari e sinergiche rispetto a quelle farmacologiche, in primis la fisioterapia che, in particolare nelle spondiloartriti, svolge un ruolo fondamentale.
Il percorso di cura del paziente deve anche includere attività di counselling relativi alla gestione della sua fragilità, con particolare riferimento alle strategie di prevenzione, come l'accesso alle necessarie vaccinazioni, al supporto psicologico così come alla terapia del dolore.

Gli esperti segnalano l'importanza che i Piani Terapeutici siano condivisi tra i diversi operatori sanitari che, lungo la filiera di cura, si prendono in carico il paziente.

Nota Post Meeting: al momento il PT deve essere redatto in tre copie: una per il paziente, una per il MMG e una da consegnare alla Farmacie ospedaliera competente per territorio.

A fronte degli *unmet need* prioritari selezionati, il Tavolo ha identificato le seguenti possibili azioni:

- Assicurare l'aderenza alla terapia farmacologica rimane uno degli obiettivi principali della presa in carico e cura del paziente. Formazione e vicinanza ai pazienti, semplificazione dei percorsi di accesso sono iniziative su cui investire per supportare l'aderenza.
In particolare, l'Associazione pazienti segnala la necessità di rivalutare nella regione Marche l'attuale procedura di accesso alle terapie farmacologiche in quanto, a differenza di ciò che accade in altre regioni, questa richiede che il paziente, dopo aver ricevuto il Piano Terapeutico dallo specialista, si rechi dal MMG per ottenere anche la prescrizione cartacea. Alla base di questa richiesta normativa regionale c'è anche la necessità di assicurare l'appropriatezza terapeutica ed evitare il rischio di manipolazione dei Piani Terapeutici che essendo cartacei sono facilmente falsificabili, nonché di operare un controllo puntuale e costante degli utilizzi ivi comprese le variazioni di terapia, le possibili sospensioni e le eventuali reazioni avverse. Considerando che per altre categorie farmaceutiche esiste la possibilità di utilizzo della ricetta dematerializzata o anche l'opzione distributiva della DPC (distribuzione in nome e per conto), l'Associazione pazienti propone la rivisitazione dell'attuale normativa per semplificare il percorso del paziente e supportare così anche la sua aderenza alla terapia.

È stato evidenziato che l'accesso dei pazienti alle cure farmacologiche è vantaggioso non solo dal punto di vista clinico, ma anche in termini di corretta allocazione delle risorse e sostenibilità del sistema sanitario. I dati di letteratura supportano, infatti, l'evidenza che i costi complessivi per la gestione nella fase pre-diagnosi risultano superiori rispetto a quelli post-

diagnosi. Questo aspetto è strettamente legato, in parallelo alla corretta presa in carico nel tempo, all'aderenza terapeutica. I pazienti che interrompono la terapia, infatti, determinano un aumento significativo dei costi per il sistema sanitario rispetto a quelli che seguono il trattamento in maniera continuativa. Un esperto in ambito economico-sanitario ha inoltre sottolineato l'importanza di sviluppare maggiormente l'uso dei Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), strumenti fondamentali per raccogliere informazioni più complete sugli esiti delle terapie e comprenderne appieno il valore sia per il paziente sia per il sistema sanitario. A supporto di questa osservazione viene citato Piano Cronicità che già contempla l'impiego di questi parametri.

Viene inoltre sottolineato anche come le più recenti evidenze scientifiche indichino, per i farmaci biologici, caratteristiche significative dal punto di vista farmaco-economico. Alcuni di questi trattamenti, infatti, distinguendosi per una maggiore efficacia, risultano costo-efficaci o addirittura dominanti rispetto ad altre alternative terapeutiche, anche in ragione della loro capacità di agire su più domini della malattia (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39182010/>). In queste valutazioni, viene anche ricordato come l'utilizzo di endpoint multidominio è particolarmente raccomandato, poiché questi sono più predittivi degli outcome a lungo termine, che costituiscono una delle principali fonti di costi per il sistema sanitario, fermo restando quanto stabilito dalle indicazioni fornite da AIFA a livello nazionale.

- Al fine di rendere disponibili piani terapeutici ai vari operatori che si alternano nella presa in carico e cura dei pazienti il gruppo di lavoro ha sottolineato come la nuova release del fascicolo sanitario elettronico (FSE) e la sua prossima implementazione prevista per ottemperare al PNRR e alle richieste delle leggi europee rappresenti una possibile soluzione. Il FSE, infatti, presenta una sezione dedicata proprio ai Piani Terapeutici e già raccoglie informazioni sulle prescrizioni e distribuzione dei farmaci. A questo proposito il gruppo di lavoro sottolinea però come il FSE nella Regione Marche abbia ancora un'applicazione molto bassa, pari circa al 2% della popolazione. Ovviamente questo rappresenta un altro ambito su cui il gruppo di lavoro concentra l'attenzione per evidenziare come sia critico per il sistema sanitario regionale che la regione adotti misure e introduca azioni volte ad aumentare significativamente l'impiego del FSE da parte degli operatori sanitari ma anche la sua accettazione da parte dei pazienti. Il problema appare di natura culturale oltre che tecnica. Per quanto riguarda gli aspetti tecnici il PNRR dovrebbe a breve assicurare la presenza della banda larga e quindi risolvere i problemi di connessione che spesso inficiano e demotivano all'impiego di strumenti digitali a supporto dell'attività quotidiana nel sistema sanitario regionale.
- Il gruppo di lavoro segnala l'importanza per il paziente delle cure "ancillari", tra cui la fisioterapia, ma anche dell'accesso ad informazioni e servizi per la gestione appropriata della sua fragilità.

Oltre alla fisioterapia, l'accesso alle vaccinazioni è un altro aspetto che richiede una maggiore attenzione. Spesso i pazienti non conoscono e non sono informati dell'importanza di sottoporsi alle vaccinazioni appropriate o non sanno a chi rivolgersi. Questo importante tema della prevenzione andrebbe inserito nei PDTA e il piano vaccinale personalizzato dovrebbe essere disponibile nel FSE.

Un esempio virtuoso di approccio alle cure dei pazienti è offerto dall'ambulatorio multidisciplinare di medicina integrata che è stato creato in Clinica Medica presso l'AOU delle

Marche. Autofinanziato dalla Clinica Medica per assenza di fondi aziendali o regionali dedicati a questo tipo di cure, l'ambulatorio, offre un sistema di consulenza personalizzata e un approccio innovativo attraverso la proposta di diverse terapie, anche lontane dalla tradizione occidentale come lo yoga o la digitopressione cinese. Il valore di queste cure è particolarmente rilevante e critico nei pazienti che non rispondono alle terapie farmacologiche: è attualmente in corso la raccolta di evidenze per confermare la valenza scientifica di queste tecniche utilizzando i PROMs (Patient Reported Outcome Measures) e altri parametri clinici. Va sottolineato che questo ambulatorio può esistere anche grazie alla grande disponibilità degli operatori sanitari che impiegano anche “*extra time*” rispetto a quello lavorativo senza avere maggiori riconoscimenti economici dal sistema.

Un altro tema molto importante che merita una trattazione dedicata nel panorama del supporto necessario al paziente è quello psicologico. Attualmente questo tipo di supporto non viene erogato dal servizio sanitario ma l'offerta di psicologi e psicoterapeuti in Regione è ampia. Non esistono reparti dedicati a questa disciplina e la Regione sta valutando la possibilità di creare un servizio di prossimità partendo anche qui dalla mappatura delle esigenze dei pazienti (tipo di necessità, numerosità dei casi,...) per disegnare un'offerta adeguata ai *need* dei pazienti affetti da diverse patologie tra cui anche quelle reumatologiche.

PRESA IN CARICO

Gli *unmet need* prioritari per la Regione Marche identificati dal Tavolo in questa area sono:

- Necessità di potenziare la capacità di governance della domanda e ottimizzare l'allocazione delle risorse.
- Sviluppare infrastrutture e cultura digitali tra gli operatori del servizio sanitario regionale ma anche tra i pazienti a supporto del lavoro in rete e di un approccio multidisciplinare al paziente.

A fronte degli *unmet need* selezionati, il Tavolo ha identificato le seguenti possibili azioni principali:

- Come già citato nel capitolo relativo alla Diagnosi, anche per la presa in carico gli esperti indicano come di primaria importanza la creazione della Rete Reumatologica regionale. Come già avvenuto per altre aree terapeutiche, il GdL indica come primo step la realizzazione di una mappatura dei centri e dei servizi, delle risorse (competenze e strumentazione) esistenti in regione per poi disegnare una rete che permetta l'ottimizzazione dell'offerta sfruttando le risorse esistenti dal punto di vista delle strutture, della tecnologia e del personale. Questa attività di mappatura richiede però lo stanziamento di risorse aggiuntive in quanto non realizzabile ad isorisorse.

Un tema chiave alla base di questo processo è anche la conoscenza dell'epidemiologia di queste patologie che ad oggi risulta limitata in questa Regione. Il GdL suggerisce l'impiego dei dati contenuti nei diversi flussi informatici (ad esempio le SDO, il file F e le esenzioni per patologia, nonché i data base ospedalieri delle Farmacie) che, se interconnessi, potrebbero fornire informazioni importanti dal punto di vista epidemiologico. Un'altra fonte di dati da impiegare a questo scopo sono i database dei MMG che contengono informazioni sulle assenze dal lavoro notificate all'Inps per gli adempimenti di legge. Tra i dati necessari il GdL ricorda anche i dati sulla stratificazione dei pazienti: già richiesti nel 2018, ad oggi non sono ancora state attivate iniziative per la loro generazione.

Un'altra proposta molto importante emersa dal GdL è il coinvolgimento e l'assegnazione di un ruolo dell'Associazione pazienti nei lavori di definizione della rete perché questa sia il risultato di una collaborazione tra clinici, decisori politici, esperti in organizzazione sanitaria e i rappresentanti dei pazienti. L'Associazione pazienti sottolinea come, ad oggi, il suo coinvolgimento nell'organizzazione dell'offerta sia limitata mentre le istanze dei pazienti dovrebbero ispirare ed influenzare il processo decisionale.

Il GdL propone inoltre che la Rete assuma un ruolo ampio, che non si limiti all'organizzazione dei centri in strutture hub e spoke ma che includa anche attività di governance dell'offerta, dell'appropriatezza (ad es. farmacovigilanza e monitoraggio aderenza) oltre che l'organizzazione dell'integrazione delle cure primarie. Ad esempio, attività cruciali come la formazione dei MMG, lo sviluppo di un sistema di consulto rapido con lo specialista (anche tramite il teleconsulto) sarebbero a capo della rete reumatologica regionale.

Tra gli obiettivi principali della rete dovrebbe essere anche contemplato il supporto alla creazione di un approccio multidisciplinare nella presa in carico e cura dei pazienti visto che in letteratura è documentato un vantaggio di questo approccio sugli esiti dei pazienti sviluppando anche indicatori di processo e di esito che coerentemente non siano specifici per

i singoli ambulatori (i.e. logica a silos) ma che misurino e supportino, appunto, un lavoro di equipe integrato.

Lo sviluppo di PDTA, così come la creazione di Tavoli regionali dedicati, rappresentano altri elementi chiave nella strutturazione e implementazione dell'offerta.

Il GdL propone la stesura di PDTA regionali che poi vengano declinati nelle singole realtà regionali. I PDTA dovranno includere il territorio ed essere comunicati sul territorio per rispettare il loro scopo di facilitatori anche dell'integrazione ospedale- territorio. Al momento è in corso la stesura di un PDTA sulla lombalgia infiammatoria, che impatterà anche le patologie focus di questo progetto, mentre è già stato realizzato il PDTA, primo nella regione Marche, per la sclerodermia e uno è in sviluppo per l'artrite psoriasica. Gli esperti sottolineano come la logica della collaborazione ed integrazione tra diverse figure professionali sia ormai parte della cultura degli operatori sanitari nella AOUM e rappresenti quindi una facilitazione nella definizione ed implementazione dei PDTA.

Gli esperti sottolineano anche come l'organizzazione in rete dei servizi sanitari offra un ulteriore vantaggio in termini di resilienza, adattabilità e capacità di innovazione di fronte ai cambiamenti del sistema salute. Questo approccio facilita una gestione più dinamica, efficiente e centrata sul paziente.

- Come già segnalato nel capitolo “Diagnosi”, l'utilizzo attuale del FSE in regione Marche è molto limitato anche se la Regione sta investendo su questo strumento lavorando alla sua reingegnerizzazione che dovrebbe essere rilasciata nella prima metà del 2025. Nella pratica clinica un grande assente è il *Patient Summary* che andrebbe compilato da parte del MMG e che avrebbe un ruolo molto rilevante nell'integrazione tra le diverse discipline e figure che prendono in carico il paziente. Piani vaccinali, Piani Terapeutici, patologie e terapie concomitanti sono altre informazioni che andrebbero incluse nel fascicolo ad opera dei diversi professionisti responsabili della specifica area e che sarebbero di grande aiuto nella gestione appropriata del paziente da parte di tutti gli operatori sanitari, anche nella gestione dei casi nel Pronto Soccorso. A questo proposito è in corso un progetto per l'uso del FSE presso le strutture di emergenza-urgenza. Il GdL supporta la proposta di lavorare alla sensibilizzazione dei target chiave sull'importanza di utilizzare questo strumento in attesa che venga rilasciata la nuova versione del FSE e che diventi obbligatorio il suo utilizzo più ampio ed appropriato.

CONCLUSIONI

L'approfondimento e l'analisi svolte all'interno del Tavolo regionale multidisciplinare hanno evidenziato la necessità di affrontare le patologie reumatologiche con una visione sempre più sistemica e integrata, finalizzata al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e all'ottimizzazione delle risorse sanitarie regionali.

A tal fine, è fondamentale porre l'accento su quattro elementi strategici: l'aumento dell'attenzione delle istituzioni, la creazione di una rete reumatologica regionale, l'incremento dell'aderenza terapeutica e lo sviluppo degli strumenti e della cultura digitale. Un coinvolgimento più sistematico e strutturato delle Associazioni Pazienti completa il quadro.

Nella regione esistono già delle iniziative virtuose che stanno indirizzando il sistema nel senso sopra suggerito.

Le patologie reumatologiche, sebbene altamente diffuse e invalidanti, necessitano una maggiore priorità nelle agende delle istituzioni sanitarie, nazionali e regionali. Nonostante siano al primo posto per frequenza tra le malattie cronico-degenerative a livello nazionale e comportino per il sistema sociosanitario un impatto molto elevato (per disabilità e costi indiretti pari a 3 miliardi annui), soprattutto se non adeguatamente trattate, ricevono ancora un'attenzione limitata. Gli esperti, quindi, propongono di portare dati e proposte strutturate a livello di Assessorato e Commissione Sanità regionale e a livello della conferenza Stato - Regioni per indirizzare le scelte politiche e facilitare la condivisione di *best practice* tra regioni.

La Regione Marche ha dimostrato attenzione all'area reumatologica, per esempio, attraverso l'attivazione di un monitoraggio delle visite reumatologiche nonostante non previsto nel Piano Nazionale Governo delle Liste di Attesa. Inoltre, presso l'AOUM, grazie alla fattiva collaborazione tra clinici e direzione, è in corso un lavoro di definizione di una rete reumatologica regionale.

La rete rappresenterebbe un passo cruciale nel garantire una presa in carico coordinata ed efficace dei pazienti attraverso:

- l'integrazione tra le diverse figure professionali, in primis il MMG che ha un ruolo cruciale nella diagnosi tempestiva, la formazione e lo sviluppo di strumenti validati
- l'ottimizzazione dell'impiego delle risorse disponibili in Regione
- la promozione dell'uso della telemedicina per velocizzare i consulti e migliorare l'efficienza dei percorsi
- l'applicazione di un approccio multidisciplinare a queste patologie e l'offerta di cure integrative

Il gruppo di lavoro auspica per questa rete un ruolo ampio, di vera governance dell'area reumatologica.

A supporto dell'aderenza terapeutica, uno degli aspetti critici per il successo del trattamento delle patologie reumatologiche, la proposta è di semplificare i percorsi di accesso dei pazienti alle terapie, ad esempio riducendo i passaggi legati alla prescrizione del farmaco e valutando l'introduzione della distribuzione in nome e per conto.

Parallelamente, occorre promuovere programmi di educazione e supporto ai pazienti per migliorare la consapevolezza dell'importanza della continuità terapeutica anche attraverso la figura del Farmacista

che, sul territorio, può anche svolgere un ruolo chiave nel supportare il *case finding* suggerendo approfondimenti diagnostici quando necessario.

Inoltre, lo sviluppo di strumenti digitali come il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) deve continuare ed essere potenziato nei suoi effetti attraverso iniziative che lavorino sugli aspetti culturali che limitano attualmente l'uso degli strumenti esistenti. La condivisione di dati (tra cui anche i Piani Terapeutici) tra i diversi professionisti coinvolti nella cura del paziente è un passo avanti imprescindibile verso una migliorata presa in carico dei pazienti, una conseguente migliorata qualità della loro vita e ridotti costi sociosanitari per il sistema regionale.

Nel loro complesso queste proposte per un approccio integrato rappresentano non solo una risposta alle necessità attuali, ma anche una strategia lungimirante per un sistema sanitario più resiliente e capace di affrontare le sfide future.

COORDINAMENTO DEL PROGETTO

Cosetta Bianchi e Maria Cristina Carena – Dephaforum Srl

Il progetto RheumAware – Tavolo Regionale Marche è stato:

ideato e organizzato da  **Dephaforum**

realizzato con il contributo non condizionante di UCB

