

Organizzazione della rete reumatologica territoriale

Documento promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR)

Il Presidente – Gian Domenico Sebastiani

Giugno 2023

PREMESSE

La Reumatologia è una branca della Medicina che si occupa di malattie estremamente eterogenee, a decorso cronico e potenzialmente invalidante, a patogenesi in molti casi autoimmune o immuno-mediata, con frequente coinvolgimento sistemico.

Una quota rilevante di pazienti reumatologici si colloca nella fascia di età dei 30 - 50 anni, con picchi di incidenza di alcune malattie nella fascia dei 20 - 40 anni, spesso prevalenti nelle donne in età fertile. Questi concetti confliggono in parte con la percezione comune del concetto di malattia reumatologica, spesso relegata, nell'immaginario collettivo, a inevitabili malattie dell'età avanzata. L'evoluzione della concezione della Reumatologia segue le innovazioni scientifiche e terapeutiche che hanno caratterizzato negli ultimi decenni l'ambito delle malattie immuno-mediate e osteometaboliche.

Le malattie reumatologiche, inoltre, presentano una forte disparità di genere a favore delle donne, interessando spesso la fascia in età riproduttiva, con ripercussioni sulla gravidanza e sulla natalità. Il problema della maternità in corso di malattie reumatologiche richiede uno sforzo di coordinazione tra specialisti diversi, quali reumatologo, ginecologo, nefrologo, pediatra.

Nella recente classificazione della Società Italiana di Reumatologia (Reumatismo 2019; 71 Suppl 2: 4-7) sono annoverate oltre 200 malattie reumatologiche suddivise in 13 gruppi. Nell'ottica di una efficiente programmazione socio-sanitaria possiamo però distinguerle in tre gruppi con caratteristiche simili sul piano epidemiologico, della gravità clinica e del conseguente consumo di risorse economiche:

1. **Malattie sistemiche che possono interessare l'apparato locomotore di natura autoimmune o immunomEDIATE** come ad esempio, connettiviti sistemiche, vasculiti, malattie autoinfiammatorie. Si trattano di malattie rare, spesso gravi, che richiedono frequenti ricoveri ospedalieri e stretto monitoraggio clinico ambulatoriale con il frequente ricorso ad indagini bioumorali e strumentali (anche per il monitoraggio delle terapie).
2. **Malattie che interessano prevalentemente l'apparato locomotore a carattere infiammatorio** come ad esempio, artrite reumatoide, spondilite anchilosante, artrite psoriasica, artriti microcristalline. Si tratta di malattie più frequenti delle precedenti, ma

generalmente meno gravi in termini di mortalità, che richiedono uno stretto monitoraggio clinico ambulatoriale con un periodico ricorso ad indagini bioumorali e strumentali (anche per il monitoraggio delle terapie) ed occasionalmente ricoveri ospedalieri, soprattutto in caso di complicanze.

3. **Malattie che interessano prevalentemente l'apparato locomotore a carattere non-infiammatorio o scarsamente infiammatorio** come ad esempio, artrosi, osteoporosi e altre malattie osteometaboliche, sindromi dolorose extra-articolari (es. Fibromialgia). Sono malattie molto frequenti nella popolazione, alcune di esse possono associarsi a gravi forme di invalidità, richiedono un monitoraggio clinico ambulatoriale, in alcuni casi il ricorso ad indagini bioumorali e strumentali e talvolta ricoveri ospedalieri in ambito reumatologico.

Occorre inoltre tener presente che le malattie reumatologiche dei tre gruppi sopra elencati interessano anche l'età pediatrica e, considerato che in più della metà dei casi la malattia perdura in età adulta, prevedere anche il passaggio dal reumatologo pediatrico al reumatologo dell'adulto nell'ambito di visite ambulatoriali di transizione strutturate.

La gestione ottimale di questi pazienti richiede un'organizzazione razionale che trova una buona sintesi nella Rete Reumatologica integrata ospedale-territorio che, in coerenza con il modello *hub and spoke*, si propone di individuare i livelli ed i ruoli della rete medesima, così come di seguito riportato.

MODELLO DI RETE REUMATOLOGICA

Obiettivo primario della rete è facilitare i percorsi di collaborazione tra i vari livelli della rete per una gestione ottimale del paziente e delle risorse assistenziali, con continui interscambi tra livelli.

In altri termini, la rete "Hub & Spoke" dovrebbe rappresentare una opportunità di interscambio di pazienti complessi che possono essere reinviati dal centro Hub al centro Spoke una volta stabilizzati.

❖ Primo livello (territoriale)

Medico di Medicina Generale (MMG) e Pediatra di libera scelta (PLS)

Il Medico di Medicina Generale (MMG) e il Pediatra di libera scelta (PLS) nel caso dei pazienti in età pediatrica rappresentano i referenti con i quali il paziente instaura un rapporto continuativo, proiettato nel tempo e con possibilità di frequenti consultazioni: ha dunque un ruolo fondamentale

nella identificazione delle malattie reumatologiche e nel loro percorso iniziale poiché:

- formula un sospetto di diagnosi sempre più precoce con un accurato esame di sintomi e segni, con l'uso di appropriati esami di laboratorio e delle attuali metodiche di imaging;
- indirizza il paziente al Reumatologo di primo o secondo livello e in caso di necessità al Reumatologo di terzo livello, contribuendo ad evitare ritardi diagnostici, sviluppo di complicanze e utilizzo improprio di risorse secondo criteri di appropriatezza clinica.

Le figure del MMG e del PLS sono importanti anche per il monitoraggio dell'evoluzione clinica e della terapia del paziente reumatologico che deve avvenire in stretta collaborazione con lo specialista Reumatologo; entrambe le figure costituiscono ruoli-chiave in tutto il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del malato.

Ambulatorio specialistico territoriale

Ambulatorio con la presenza dello specialista in Reumatologia, che avvia il percorso di presa in carico per arrivare alla diagnosi precoce. Gli ambulatori specialistici sono dedicati alla diagnosi precoce di tutte le malattie reumatologiche (gruppo 1, 2 e 3), al management e al follow-up dei pazienti con malattie che interessano prevalentemente l'apparato locomotore a carattere non-infiammatorio o scarsamente infiammatorio (gruppo 3), a carattere infiammatorio (gruppo 2), o sistemiche di natura autoimmune o immunomediate (gruppo 1) che rispondono bene alla prime linee di trattamento, avvalendosi di percorsi definiti e condivisi dai centri di secondo e terzo livello.

Tali ambulatori possono inoltre contribuire all'invio tempestivo di pazienti con malattie gravi e o complesse del 1°, 2° o 3° gruppo al centro di Riferimento di secondo o terzo livello.

❖ Secondo livello (ospedaliero) - Centro Spoke

Unità Operative di Reumatologia con posti letto di Day Hospital (DH), Day Service (DS) o degenza ordinaria, funzionali all'interno dell'area omogenea, in grado di gestire le malattie reumatologiche all'interno di protocolli definiti e condivisi e di PDTA integrati con i centri Hub; in grado di somministrare terapie infusionali in regime ambulatoriale protetto per malattie che interessano prevalentemente l'apparato locomotore a carattere infiammatorio e non infiammatorio (gruppo 2 e 3) o malattie sistemiche di natura autoimmune o immunomediate (gruppo 1); in possesso dell'autorizzazione alla prescrizione dei farmaci biologici. Operano in collaborazione con le strutture di riferimento pediatriche al fine di identificare un percorso unico di presa in carico dei pazienti in età pediatrica.

I pazienti con malattie gravi e/o complesse (gruppi 1, 2 o 3) potranno essere indirizzati, quando

indicato, al centro di Riferimento di terzo livello.

❖ Terzo livello (ospedaliero) - Centro Hub

Unità Operativa di Reumatologia Complessa (UOC) o Semplice Dipartimentale (UOSD) con posti letto di degenza ordinaria “dedicati”, DH/DS, in grado di gestire tutte le malattie reumatologiche, in particolare le malattie rare e/o complesse (gruppo 1) e le malattie che interessano prevalentemente l'apparato locomotore a carattere infiammatorio (gruppo 2) o non infiammatorio (gruppo 3), e i casi gravi, complessi e/o refrattari.

Tali Centri hanno il compito di provvedere ad accogliere i pazienti con necessità di ricovero, completando il percorso diagnostico terapeutico e sono inseriti in azienda/ospedale in grado di garantire il supporto di tutte le discipline necessarie alla gestione del percorso diagnostico terapeutico per pazienti complessi e pluri-comorbidi quali ad es. cardiologia, neurologia, nefrologia, pneumologia, rianimazione e terapia intensiva, ginecologia ed ostetricia, ematologia, dermatologia, gastroenterologia e le indagini diagnostiche strumentali appropriate. Opera in collaborazione con le strutture di riferimento pediatriche al fine di identificare un percorso unico di presa in carico dei pazienti in età pediatrica.

I centri hub, in ambito reumatologico, predispongono:

- la raccolta dei dati epidemiologici relativi alle malattie reumatologiche;
- il monitoraggio delle modalità di approccio terapeutico al fine di ottimizzare l'uso appropriato dei farmaci e degli schemi terapeutici per il trattamento sia delle forme di recente insorgenza che di quelle cronicizzate;
- il monitoraggio della Rete e la raccolta dati su diagnosi, gestione e cura delle artriti idiopatiche giovanili, anche per una corretta ed efficace presa in carico dei piccoli pazienti.

Anche alla luce degli sviluppi delle Cure primarie previsti a livello regionale, andrà in particolare favorita l'implementazione di modalità e strumenti che facilitino gli scambi informativi e formativi/ di aggiornamento tra questi professionisti. Sarà pertanto necessario introdurre nella pratica della assistenza socio-sanitaria reumatologica strumenti tecnologici come la **telemedicina, il teleconsulto e il telemonitoraggio**.

OSSERVAZIONI

Al fine di migliorare l'assistenza al malato affetto da malattie reumatologiche, ridurre le liste di attesa e i tempi di attesa per visite reumatologiche, nell'ottica dell'appropriatezza dell'erogazione delle prestazioni e dell'utilizzo corretto delle risorse del Servizio Sanitario, è necessario prevedere la presenza dello specialista reumatologo in tutte le ASL e i presidi territoriali.

Il fabbisogno orientativo di ore specialistiche calcolato sulla base dell'epidemiologia delle malattie reumatologiche è di 30 ore/settimana/100.000 abitanti.

Inoltre, in ciascuna regione dovrebbero essere previste Unità Operative (Semplici, Dipartimentali e Complesse) di Reumatologia in numero proporzionale alla popolazione e variabile a seconda delle caratteristiche geografiche e della distribuzione della popolazione stessa.

IL PRESENTE DOCUMENTO È SOTTOSCRITTO DA:

Enti e Istituzioni

Area Medica dell'Ufficio di Pastorale Sanitaria della Diocesi di Roma - Dott.ssa Edith Aldama, Responsabile

Società Scientifiche

FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale – Silvestro Scotti, Segretario Generale Nazionale

SIMG – Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie – Dott. Claudio Cricelli, Presidente

SIR – Società Italiana di Reumatologia – Prof. Gian Domenico Sebastiani, Presidente

Associazioni Pazienti

ADIPSO – Associazione per la Difesa degli Psoriasici – Mara Maccarone, Presidente

AILS – Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia odv – Gabriela Verzi, Presidente

AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica odv – Piercarlo Sarzi-Puttini, Presidente

AMAREC – Associazione Malati Reumatici Campania aps – Lorenzo La Manna, Presidente

AMRI – Associazione Malattie Reumatiche Infantili aps – Gabriele Bona, Presidente

ANIMaSS – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren odv – Lucia Marotta, Presidente

ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici – Silvia Tonolo, Presidente

Affiliate ANMAR:

- AMARE PRO.BENEVENTO – Maria Vellotti, Presidente
- A.A.MA.R. Associazione Abruzzese Malati Reumatici – Fiorella Padovani, Presidente
- A.Ba.Ma.R. Associazione Basilicata Malati Reumatici – Isabella Urbano, Presidente
- A.C.Ma.R. Associazione Campania Malati Reumatici – Pietro CATERA, Presidente
- A.CAL.MA.R. Associazione Calabria Malati Reumatici – Rosario Pugliano, Presidente
- A.L.Ma.R. Associazione Ligure Malati Reumatici – Graziano Mussi, Presidente
- A.Ma.R. Marche Associazione Marchigiana Malati Reumatici – Stella Rosi, Presidente
- A.MA.R. UMBRIA Associazione Umbra Malati Reumatici – Alessandra Verducci, Presidente
- A.Ma.R.V. Associazione Malati Reumatici del Veneto– Silvia Tonolo, Presidente
- A.Ma.Re. Associazione Malati Reumatici Friuli-Venezia Giulia – Marinella Monte, Presidente
- A.MO.MA.R Associazione Molisana Malati Reumatici – Giuseppe Campolieti, Presidente
- A.T.Ma.R. Associazione Toscana Malati Reumatici – Paola Grossi, Presidente
- AAPRA ONLUS Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni – Raffaele Paone, Presidente
- ALMAR Associazione Laziale Malati Reumatici – Sara Severoni, Presidente
- ALOMAR Associazione Lombarda Malati Reumatici – Maria Grazia Pisu, Presidente
- AMaR Piemonte Onlus Associazione Piemontese Malati Reumatici – Maria Teresa Tuninetti, Presidente
- ASIMaR Associazione Siciliana Malati Reumatici – Teresa Perinetti, Presidente
- ReumaSud Associazione ReumaSud Malati Reumatici – Giovanni Magnoli, Presidente

APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare aps-ets – Antonella Celano, Presidente

ASMARA ONLUS – Associazione Sclerodermia e altre malattie rare Elisabetta Giuffrè – Maria Pia Sozio, Presidente

ATMAR – Associazione Trentina Malati Reumatici aps – Lucia Innocenti, Presidente

CFU-Italia – Comitato Fibromialgici Uniti-Italia odv – Barbara Suzzi, Presidente

GILS – Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia odv-ets – Paola Canziani, Presidente

Gruppo LES Italiano – Gruppo Italiano per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico odv – Rosa Pelissero, Presidente

Leoncini Coraggiosi odv – Claudia Manessi, Presidente