



COMUNICATO STAMPA

Il 22 luglio alle 17.30 appuntamento conclusivo online aperto sia ai partecipanti dei “Forum per la Rete Reumatologica” che a tutti i cittadini

PROGETTO BOOST: APMARR CONSEGNA ALLA REGIONE PUGLIA IL DOCUMENTO PROGRAMMATICO SUL FUTURO DELLA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE

Uniformità della rete a livello regionale, integrazione delle cure tra ospedale e territorio, creazione di team multidisciplinari (MMG, psicologo, infermiere specializzato), digitalizzazione, monitoraggio e umanizzazione delle cure i punti chiave per migliorarla e rafforzarla

Lecce, 20 luglio 2020 – BOOST, il progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica pugliese promosso dall’Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – APMARR APS, è giunto al suo atto conclusivo. Mercoledì 22 luglio alle 17.30, in diretta sulla piattaforma Zoom (<https://us02web.zoom.us/j/81243486444>), si terrà un convegno pubblico nel quale APMARR esporrà i risultati conseguiti grazie al percorso di partecipazione avviato a gennaio 2020 e consegnerà alla Regione Puglia, in qualità di Ente decisore, il documento programmatico contenente i risultati e le istanze di miglioramento della Rete Reumatologica Pugliese, nella speranza che gli stessi si possano tradurre poi in politiche e atti concreti. All’evento sarà presente e interverrà il **dott. Giovanni Gorgoni**, Direttore Generale dell’Agenzia Regionale strategica per la Salute e il Sociale della Regione Puglia; invitato a partecipare anche **Michele Emiliano**, presidente della Regione Puglia.

Il Progetto BOOST, primo in graduatoria per l’Avviso Pubblico di selezione “Processi partecipativi del programma annuale della Regione Puglia”, ai sensi della Legge Regionale sulla partecipazione n. 28/2017 è nato con l’obiettivo di ripensare il futuro della Rete Reumatologica Pugliese per migliorare la disponibilità delle cure e offrire ai cittadini pugliesi tutti i vantaggi di terapie innovative che siano in grado di controllare in toto i sintomi dell’artrite e delle diverse patologie reumatiche. Nella prima fase, tra gennaio e febbraio 2020, il progetto è stato presentato alla cittadinanza, attraverso i Forum per la Rete Reumatologica e un questionario online che ha indagato la reale conoscenza della rete reumatologica regionale presso le persone affette da patologie reumatologiche, caregiver e stakeholder. Successivamente, in seguito all’emergenza sanitaria Covid-19, si sono tenuti 12 workshop online che hanno visto la partecipazione degli stakeholder, rappresentanti di tutte le categorie di portatori di interessi rilevanti e dei professionisti coinvolti nella rete reumatologica regionale. Hanno partecipato al progetto BOOST in qualità di partner: **A.O.U. Consorziale Policlinico di Bari, ASL Foggia, ASL Lecce, ASL Taranto, SIR Puglia, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi di Puglia, ASP Conchiglia**. Hanno aderito al progetto BOOST, pur senza aver preventivamente concesso il partenariato, anche **ASL Brindisi e AO Universitaria “Ospedali Riuniti” di Foggia**.



“Il sistema ha sempre più bisogno del contributo e della collaborazione di tutti gli attori coinvolti nella rete Reumatologica pugliese – **spiega Antonella Celano, presidente dell’Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS** - per riuscire a implementare strategie che possano ovviare a diverse criticità quali: diagnosi tardive, liste d’attesa, transitional care non codificato, carenza di reumatologi sul territorio poiché impegnati in reparti di differenti specialità, difficoltà nella prenotazione delle visite di controllo, scarsa integrazione delle cure tra ospedale e territorio, scarsa partecipazione e rappresentanza delle associazioni pazienti ai tavoli decisionali regionali e nazionali. Dopo oltre 6 mesi di proficuo lavoro, nei quali abbiamo dovuto affrontare anche gli effetti della pandemia da Covid-19, consegniamo ora nelle mani dei decisioni politici un documento programmatico, puntuale e preciso, nel quale indichiamo quelli che a nostro avviso sono i miglioramenti da apportare alla Rete Reumatologica Pugliese, così da garantire il suo futuro e la sua sostenibilità senza lasciare soli pazienti, familiari e caregiver. Chiediamo poi alla Regione Puglia di riconoscere almeno l’Artrite Reumatoide come malattia cronica, ne conseguirebbe così anche un riconoscimento implicito della cronicità delle malattie reumatologiche”.

“L’impegno di ARESS Puglia a fianco dei pazienti con patologia reumatologica va nella direzione della qualificazione dei centri regionali e dei percorsi clinici – dichiara **Giovanni Gorgoni, Direttore Generale dell’Agenzia Regionale strategica per la Salute e il Sociale della Regione Puglia**. E cerchiamo di farlo con il contributo della comunità scientifica e dei pazienti: sotto questo punto di vista è stato di gran valore il contributo di APMARR negli ultimi mesi alla revisione della rete reumatologica pugliese, in fase di perfezionamento, così come apprezzata è stata la richiesta proattiva di avviare progetti di medicina “prossimale” con l’aiuto della telemedicina”.

APMARR APS, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, è nata a tutela delle persone con malattie reumatologiche e rare. La sua mission è migliorare la qualità dell’assistenza per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da queste patologie. L’obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l’opinione pubblica e la classe politica. APMARR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Puglia, Piemonte e Sardegna.

UFFICIO STAMPA APMARR

Axess Public Relations Srl

Dario Francolino -M. 348 8818029 - E. dario.francolino@axesspr.com

Elena Pescucci - M. 333 6155660 - E. elena.pescucci@axesspr.com

Lorenzo Brambilla – M. 3664022115 – E. lorenzo.brambilla@axesspr.com