SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

Verso un percorso di presa in carico integrata della SM

Linee guida per la redazione di PDTA per le persone con sclerosi multipla

© Edizioni AISM 2014
ISBN 9788871480848

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Indice

Introduzione

A) Presa in carico e continuità ospedale Territorio
1. Principi e obiettivi pag.7
2. Riferimenti normativi pag.8
3. I bisogni e le necessità delle persone con SM pag.9
3.1. La complessità e le problematiche emergenti pag.10
4. Percorso attuale di presa in carico pag.11
4.1. Soggetti pag.11
4.2. Processi pag.12
4.3. Strumenti pag.13
5. Percorso ideale di presa in carico pag.15
5.1. Soggetti pag.16
5.2. Processi pag.17
5.3. Strumenti pag.19
6. Conclusioni: il valore aggiunto di un PDTA pag.21

B) Diagnosi, comunicazione della diagnosi, trattamento (DMD e terapie sintomatiche)
1. Diagnosi di Sclerosi Multipla pag.23
1.1. Follow up della persona classificata con CIS pag.24
1.2. Il paziente con SM neo diagnosticato pag.24
2. Comunicazione della diagnosi pag.24
2.1. Quanto è giusto sapere? pag.24
2.2. Come andrebbe comunicata la diagnosi? pag.25
2.3. Le esigenze delle persone con SM pag.25
2.4. La presenza di altre figure professionali pag.25
3. Terapia farmacologica pag.26
3.1. Terapie con immunomodulanti o immunosoppressori pag.26
3.2. Trattamento delle ricadute pag.26
3.3. Consulenze specialistiche pag.26
3.4. Terapia sintomatica pag.27
4. Persone con SM non in trattamento farmacologico pag.27

C) Modelli di percorsi assistenziali specifici

C.1. Il percorso riabilitativo nella SM
1. Premessa pag.29
2. Flow chart: presa in carico della persona con SM pag.29
3. Flow chart: persona con SM neo diagnosticata pag.30
4. Flow chart: persona con SM con disabilità lieve-moderata pag.31
5. Flow chart: persona con SM con disabilità moderata-grave pag.33
6. Flow chart: persona con SM gravissima pag.35

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

C.2. Il percorso di accertamento medico-legale della disabilità
1. Premessa pag.37
2. Il percorso accertativo pag.37
3. Strumenti pag.39

Allegati

AISM
Associazione Italiana Sclerosi Multipla
Sede Nazionale
Via Operai, 40 - 16149 Genova

Numero Verde 800 80 30 28
www.aism.it - aism@aism.it

Di questa pubblicazione è disponibile anche una versione abstract
"Contributo AISM alla definizione di un percorso assistenziale integrato per il paziente con Sclerosi Multipla"

© Edizioni AISM 2014
ISBN 9788871480848

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Introduzione

L'esigenza di prendere in esame e mettere a fuoco un percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale specificatamente dedicato alle persone con sclerosi multipla, che metta concretamente il **paziente al centro**, è strettamente collegata all'evidente impatto sociale di questa malattia ed alle difficoltà crescenti che l'offerta attuale da parte del Servizio Sanitario Nazionale determina in termini di oneri assistenziali a carico delle famiglie nelle quali è presente una persona con malattia cronica.

Lo stesso Schema di Piano Sanitario Nazionale individua tra i pazienti ad alto grado di tutela (ovvero pazienti colpiti da patologie che rappresentano un problema di grande rilevanza medica e sociale in quanto generanti disabilità gravissima e non emendabile, ad andamento cronico, generanti un devastante impatto psicologico ed operativo sulle famiglie e responsabili di elevati costi complessivi di assistenza) **i pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative ed invalidanti**. In merito all'Integrazione sanitaria e socio sanitaria indica inoltre che *"il bisogno di salute è complesso, necessita di interventi "curativi" ed interventi "assistenziali": nel garantire l'appropriatezza dell'intervento tecnico sanitario e la continuità tra cure primarie ed intermedie è necessario attivare un progetto individualizzato di presa in carico che richieda l'integrazione di servizi ed attività a livello multidimensionale e multiprofessionale in particolar modo per i cittadini "fragili"*.

Attualmente la complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM si misura con interventi che nella gran parte del Paese sono frammentati, parcellizzati e dispersi in una quantità di articolazioni e servizi (Centri clinici per la SM, centri di riabilitazione, servizi di medicina legale, servizi di protesi ed ausili, servizi farmaceutici territoriali, servizi sociali del Comune, etc).

L'esperienza quotidiana di quanti, a diverso titolo, si misurano con la realtà assistenziale delle persone con SM, mostra concretamente la difficoltà di coinvolgere e coordinare nel percorsi diagnostico-terapeutico- assistenziale le numerose figure professionali impegnate nei diversi stadi della malattia.
Una corretta presa in carico globale della persona con SM passa attraverso diversi fattori, ma è focalizzata attorno all'esigenza di una marcata integrazione ed interazione tra ospedale e territorio con la definizione di percorsi specifici che prevedano il passaggio da un setting all'altro (territorio – ospedale - territorio); la definizione di questi percorsi può offrire una presa in carico che sia garanzia di continuità della cura, dell'assistenza e della centralità della persona.
Concetti sottolineati anche dallo schema di Piano Sanitario Nazionale che ha definito che, per garantire la "Continuità delle cure ed integrazione ospedale territorio", sia necessaria un'organizzazione della sanità che definisca esattamente il ruolo dell'ospedale e dei servizi territoriali.

Il metodo dei percorsi assistenziali, oltre a permettere di dare evidenza a tutti i prodotti dell'assistenza, sia clinici come la diagnosi, la terapia, etc. sia non clinici come la comunicazione della diagnosi, il patto di cura, etc. è indispensabile per la costruzione delle

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

reti, per dare centralità al paziente e per implementare e diffondere “buone pratiche” nel sistema assistenziale dando evidenza al contributo di tutti gli attori.
Il termine “percorso” rende ragione dell’esperienza del cittadino/paziente (dal primo contatto con il mondo sanitario alla diagnosi, terapia, assistenza) sia dell’impatto organizzativo che lo strumento del PDTA può avere nella realtà che lo utilizza (iter organizzativo dell’ente dal momento della presa in carico del paziente). I termini “diagnostico”, “terapeutico” e “assistenziale” consentono di affermare la prospettiva della presa in carico attiva e totale – dalla prevenzione alla riabilitazione – della persona che ha un problema di salute, per la gestione del quale sono necessari interventi multi professionali e multidisciplinari.
L’approccio interdisciplinare alla SM è basato sul lavoro di professionisti con specifiche competenze che insieme seguono la persona e i familiari per tutto il percorso della malattia.
Si deduce che aspetti quali il numero insufficiente di operatori sanitari e lo stato di precarietà di molti di essi, possano pregiudicare la qualità del trattamento delle persone con SM. Da ciò la necessità di ogni centro clinico di poter contare su operatori strutturati e specificamente preparati per la SM e possibilmente sulla continuità della presenza di queste figure.
Un ruolo fondamentale deve essere svolto dai centri di riferimento per la diagnosi e cura della sclerosi multipla. Si deve però purtroppo constatare come la maggior parte dei centri clinici per la diagnosi e la cura della SM, non utilizzi questo tipo di approccio mirato all’assistenza in tutti gli aspetti (fisici ed emozionali) associati a una malattia cronica, progressiva spesso invalidante come la SM, a causa di alcuni fattori, quali:

- la mancanza di risorse dedicate (numero insufficiente di neurologi e infermieri) rispetto al numero di pazienti; in particolare lo psicologo, manca nella maggior parte dei centri clinici italiani e laddove presente spesso è precario ed è retribuito grazie a forme di collaborazione con terzi (es borse di studio di aziende farmaceutiche);
- lo scarso riconoscimento della preparazione specifica sulla SM della maggior parte degli operatori, tanto che spesso gli infermieri, sebbene dotati di preparazione specifica, possono essere impiegati in settori diversi dalla SM in base alle esigenze dell’azienda sanitaria.

E’ quindi necessario supportare innanzitutto un adeguato reclutamento di personale, lo sviluppo di una rete di accesso ai servizi dedicata, la creazione di una rete informatica che permetta lo scambio in tempo reale di informazioni tra un centro e l'altro e soprattutto l'organizzazione di una struttura funzionale di tipo multilivello che connetta tutti i centri basata su una serie di servizi primari forniti da tutti i centri, compresi i più periferici e quindi funzioni e servizi sempre più complessi che siano forniti solo da Centri specializzati di II o III livello in grado gestire percorsi diagnostici, di ricerca e soprattutto terapeutici più complessi.
Quest'organizzazione dovrebbe evitare da una parte inutili sovrapposizioni - e pertanto dispersione di risorse - e dall'altro la focalizzazione delle stesse sulle strutture già esistenti di eccellenza permettendone l'integrazione di tutta la rete regionale e permettendo il mantenimento di standard competitivi.
E’ fondamentale identificare logiche e criteri di collegamento e integrazione affidando a successivi protocolli e documenti separati il relativo sviluppo e implementazione. La risultanza – e non la mera sommatoria – di tali documenti costituirà il **progetto individuale**.
Alla luce di queste considerazioni e al fine di dare attuazione al PSN, ai tanti riferimenti ai percorsi assistenziali contenuti nei piani socio-sanitari regionali, nonché di uniformare su tutto il territorio nazionale l’approccio e la cura dei Pazienti con SM, le Regioni e le

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Province autonome possono predisporre progetti finalizzati a realizzare o potenziare percorsi assistenziali che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari.

Ad oggi, i centri garantiscono un intervento a chi è seguito direttamente dal Centro stesso per le cure farmacologiche specifiche, ma oltre il 30% delle persone con SM con decenni di malattia (con forma di malattia progressiva e presenza di disabilità, per i quali non vi sono farmaci innovativi) non si riferisce ad un Centro Clinico.
Risulta dunque fondamentale oggi, e non più rinviabile, la necessità di promuovere la collaborazione sinergica tra i diversi attori per garantire una migliore qualità di vita e nel contempo rendere possibile anche una razionalizzazione dei costi di gestione della malattia, definendo percorsi che costituiscano la base di un Sistema Sanitario capace di soddisfare contemporaneamente i bisogni delle persone con SM e le esigenze legate alla sostenibilità, efficacia ed efficienza.
Un documento di definizione di un percorso assistenziale integrato per la SM centrato sulla persona e allineato alle normative vigenti – Piano sanitario nazionale, Piano socio-sanitario regionale, Piano di indirizzo attività di riabilitazione e leggi correlate, Accordo Stato Regioni 2011 sulle malattie a interessamento neuromuscolare – deve necessariamente sviluppare sia gli aspetti di trattamento e cura, sia la componente riabilitativa integrata verso la definizione del percorso assistenziale che va dalla diagnosi, alla cura, all'accertamento della disabilità, alla riabilitazione, all'assistenza, all'inserimento lavorativo ed al mantenimento del posto di lavoro.

La presa in carico socio-sanitaria richiede la collaborazione di varie figure professionali: medico di medicina generale, neurologo, fisiatra, infermiere, psicologo, assistente sociale, la persona con SM e la sua famiglia - con un ruolo centrale e attivo nel processo decisionale -.
L'approccio della presa in carico pone la "persona al centro", mette in rilievo la costante e globale valutazione delle abilità della persona e dei suoi bisogni; predispone le azioni che ne garantiscano la partecipazione alla vita sociale, economica e culturale, in relazione allo sviluppo di abilità raggiunte e di abilità potenziali.
Con queste figure devono fare rete altri specialisti che di volta in volta possono essere necessari, come l'oculista, il ginecologo, l'urologo, il pneumologo, il medico legale, il medico del lavoro, nonché, per l'accertamento della disabilità, i componenti medici e sociali delle commissioni medico legali.

Un percorso possibile dunque: a livello di Regioni si mira ad arrivare ad un atto di indirizzo formalizzato in delibere regionali e tradotto in carte dei servizi che garantisca effettività di applicazione ed uniformità di approccio alla realtà della SM sui diversi territori.
Si affida quindi alla Regione (assessori, funzionari, operatori, Centri Clinici etc.) una proposta di percorso di presa in carico integrata della SM, al fine iniziare a costruire – a fianco di AISM – un PDTA regionale che migliori la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Presa in carico
e continuità ospedale-territorio

1. Principi e obiettivi

Il modello assistenziale deve essere orientato all'integrazione socio sanitaria ed alla continuità delle cure: deve prevedere il disegno di appositi percorsi e la presa in carico costante nel tempo da parte di un team caratterizzato da competenze sociali e sanitarie, nonché il monitoraggio mediante adeguati strumenti di valutazione e di appropriatezza.
Per essere tale, il modello deve basarsi sui seguenti principi ed obiettivi:

- **Centralità della persona:** coinvolgimento attivo della persona nei percorsi e nelle scelte che riguardano la propria vita – nel pieno rispetto della sua autodeterminazione – promuovendo momenti di confronto e scambio di informazioni. La persona, dunque, non è solo oggetto del sistema di prestazioni e risposte ma anche soggetto che collabora, partecipa, sceglie il processo, anche laddove la gravità della compromissione del quadro clinico fosse di notevole entità;
- **Integrazione:** coordinamento tra interventi di natura sanitaria e sociale nonché tra professionisti e strutture presenti a vari livelli, per far fronte ai bisogni di salute molteplici e complessi, sulla base di progetti assistenziali personalizzati;
- **Uniformità:** intesa come utilizzo di prassi, strumenti e linguaggi condivisi ed omogenei: una ricomposizione di processi, interventi e soggetti in un modello in grado di accrescere il valore individuale e della singola azione assicurando coerenza tra le diverse fasi e passaggi;
- **Unitarietà:** intesa come valutazione unitaria e garanzia di un punto unico di riferimento territoriale capace di far fronte e attivare la molteplicità di interventi/prestazioni;
- **Gestione patologia complessa ad andamento evolutivo:** capacità di gestione di tutti gli aspetti clinici e sociali di una malattia cronica come la SM che ha un forte impatto sulla qualità di vita delle persone, andando a costruire percorsi fortemente personalizzati ed in grado di evolvere di pari passo con il modificarsi dei bisogni e delle aspettative dei soggetti;
- **Appropriatezza, efficacia ed efficienza:** intesa come ricerca dell'efficienza nella risposta assistenziale e di cura nel modo più adeguato rispetto ai bisogni espressi e condivisi in un quadro di sostenibilità e di allocazione di responsabilità in modo coerente e congruente con le competenze esistenti nel sistema;
- **Interdisciplinarità:** intesa non come sommatoria di professionisti diversi, ma vera e propria azione comune di intervento terapeutico. Essa presuppone una buona conoscenza delle competenze di ogni figura professionale che tenga conto dei diversi aspetti sanitari e dell'impatto sociale della malattia e che si basi su un buono scambio di informazioni, su una condivisione di obiettivi e su un processo decisionale comune;
- **Flessibilità:** capacità di adattare e modificare i percorsi in riferimento ai bisogni e alle diverse fasi di vita della persona;
- **Monitoraggio:** sviluppo di indicatori di processo e di risultato che permettano di verificare costantemente l'effettiva applicazione di tutte le fasi di presa in carico, in chiave di effettivo soddisfacimento del bisogno espresso/rilevato;

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

- **Diritto di cura:** garanzia della tutela del diritto alla salute inteso come equità ed effettività nell'accesso alle prestazioni e servizi nell'ambito di un percorso integrato e condiviso di cura.

2. Riferimenti normativi

È possibile richiamare una serie di riferimenti normativi che disciplinano – a vari livelli e concentrandosi su diversi aspetti – la presa in carico all'interno di un sistema socio sanitario integrato. La varietà di fonti che caratterizzano il quadro normativo, anche a livello regionale, rispecchia la mancanza di un modello di presa in carico condiviso *(vedi Allegato 1- Disposizioni normative di riferimento).*
La presenza di sistemi regionali diversi si scontra con la volontà – risultante dalle linee di indirizzo contenute nei Piani regionali sociosanitari – di porre fra le priorità delle Amministrazioni, la realizzazione di percorsi integrati multidisciplinari, la continuità delle cure, e la realizzazione di un percorso assistenziale continuo.
Il modello di presa in carico auspicato tanto nello schema di PSN 2011/2013, quanto nei diversi PSR o PSSR (Piani sociosanitari regionali), pone come condizione necessaria la centralità della persona. Quest'ultima, infatti, deve essere facilitata nell'accesso ai servizi e nell' iter assistenziale complessivo attraverso la predisposizione di un ampio sistema di reti – integrate – nel quale i MMG/PLS sono chiamati a svolgere un ruolo strategico *(vedi allegato 2 - Analisi dei modelli PDTA nei Piani Regionali).*
L'adozione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale si pone, dunque, come garanzia di effettività delle disposizioni in materia, nonché come elemento di coesione tra le differenze territoriali donando coerenza all'intero sistema.
Si evidenzia come una presa in carico globale ed una reale integrazione ospedale territorio (verticale) e sociosanitaria territoriale (orizzontale), oltre a garantire la continuità delle cure, garantisce una ricaduta positiva sia in termini di uguaglianza e appropriatezza delle risposte, che di economicità. Il potenziale valore aggiunto dell'integrazione con il sistema sociale, infatti, com'è facilmente comprensibile, consente l'implementazione della rete integrata dei servizi, evitando il ricorso suppletivo a funzioni improprie.
L'integrazione sociosanitaria è pertanto un'opzione strategica, sia da un punto di vista istituzionale che gestionale e professionale, in quanto la sola in grado di promuovere risposte unitarie ai bisogni complessi del cittadino, che non possono essere adeguatamente affrontati da sistemi di risposte sanitarie e sociali separate, dispersive dal punto di vista delle risorse impegnate e scarsamente efficaci per la reale "presa in carico" della persona, la quale peraltro viene spesso sottoposta a duplicazioni negli accertamenti per certificarne il diritto alle prestazioni di sistema.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Disposizioni normative di interesse

- Legge 23 dicembre 1996 n. 662 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica" (Legge finanziaria 1997); Testo aggiornato dell'articolo 1, comma 28, con modifiche ed integrazioni ivi compresa la legge 27.12.2006 n° 296 (finanziaria 2007)
- Legge 27 dicembre 1997 n. 449 (Legge finanziaria 1998)
- D. Lgs. 19 giugno 1999 n. 22 (correttivo del d.lgs.502/92) "Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale a norma della legge 30 novembre 1998 n. 419"
- Piano Sanitario Nazionale 1998/2000
- Legge Quadro 8 novembre 2000 n. 328 "Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- Dpcm 29 novembre 2001 " Livelli di Assistenza sanitaria"
- Legge 23 dicembre 2005, n. 266 " Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge finanziaria 2006)
- Piano Sanitario Nazionale 2006/2008
- Legge 3 Marzo 2009, n. 18 "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"
- Protocollo di Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul Patto per la Salute 2010-2012
- Legge 8 novembre n.189 recante "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute"
- Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011/2013
- Schema Patto per la Salute 2013/2015
- Regione Toscana, Delibera 31 maggio 2005 n. 525
- Regione Veneto, Delibera 18 novembre 2011, n. 541199
- Regione Piemonte, Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Profili di Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte

3. I bisogni e le necessità delle persone con SM

La costruzione del processo di integrazione tra i "nodi" della rete non può prescindere: dalla preliminare identificazione dei bisogni cui garantire risposte; dalla identificazione formale dei soggetti istituzionali presenti sul territorio; dalla esplicitazione degli impegni che fanno capo a ciascun soggetto; dalla definizione delle procedure da adottare per realizzare un effettivo coordinamento a garanzia di una risposta efficace e integrata ai bisogni individuati.

Fasi	Bisogni e necessità
Pre diagnosi e diagnosi	Il bisogno di un corretto e tempestivo riconoscimento dei sintomi per giungere ad una diagnosi precoce e certa
Presa in carico	▪ Bisogno di cura - Esami diagnostici e visite specialistiche (legati alla patologia) - Terapie farmacologiche di base e sintomatiche - Esami diagnostici e visite specialistiche (non legate alla patologia e/o derivanti da essa) ▪ Accertamento e certificazioni (invalidità civile e aggravamenti, L.104, Patente, Contrassegno, Agevolazioni auto, …) ▪ Lavoro (accertamento L. 68; inserimento, mantenimento e

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

	valutazione – es. idoneità alla mansione) ▪ Riabilitazione/Ausili ▪ Assistenza domiciliare ▪ Inserimento temporaneo / definitivo in struttura ▪ Mobilità/trasporto (sia patente che trasporti e eliminazione barriere) ▪ Accesso strumenti per la non autosufficienza e vita indipendente

Tabella 1. I bisogni e le necessità delle persone con SM

3.1. La complessità e le problematiche emergenti

La complessità e varietà dei quadri clinici e la molteplicità dei bisogni che caratterizzano la SM è affrontabile, dunque, solo se è presente un'interazione fra i diversi problemi funzionali, i bisogni e l'ambiente di riferimento. Pertanto, l'assenza di tali connessioni determina differenti problematiche e intensità di disagio che evidenziano come l'appropriatezza di una specifica tipologia di intervento debba essere definita a seconda delle varie fasi della malattia e con l'apporto di tutti gli attori della rete.
Il percorso assistenziale della persona con SM, infatti, si caratterizza per la diversificazione della intensità degli interventi in relazione alla evoluzione della malattia, alla progressiva perdita di funzioni e di autonomia, all'evenienza di complicanze e al contesto familiare, sociale e ambientale.
Per garantire la continuità assistenziale risulta necessario:

- l'integrazione degli interventi per uno stesso soggetto, tali da non risultare frammentati e incongruenti fra loro, ma flussi di un processo unitario e condiviso di presa in carico;
- il coordinamento fra soggetti, strutture e servizi, secondo la modalità di rete e di presa in carico globale sia a livello orizzontale (territorio) che verticale (ospedale - territorio).

Da quanto fin qui enunciato risulta dunque importante ribadire che la centralità della persona rappresenta elemento imprescindibile per l'organizzazione dell'intervento socio-sanitario-assistenziale.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

4. Percorso attuale[1] di presa in carico

Rispetto a quanto descritto, attualmente la complessità dei bisogni e dei percorsi assistenziali delle persone con SM si misura con interventi che nella gran parte del Paese sono frammentati, parcellizzati e dispersi in una quantità di articolazioni e servizi senza una progettualità unitaria.

4.1. Soggetti

- **ASL.** Rappresenta sul territorio il gestore di tutta la rete dei servizi sanitari di base, nonché l'ente deputato ad un approccio globale ai bisogni mutevoli della persona. In particolare si fa riferimento al dipartimento di cure primarie e, dunque, alle attività distrettuali. Attualmente vi sono numerose difficoltà dovute alla diversità di modelli adottati nelle varie regioni ed anche all'interno della stessa regione (si ricorda che la "Riforma Sanitaria Balduzzi" ha previsto la piena attuazione al riordino del territorio, con particolare riguardo alla riorganizzazione dei servizi territoriali di assistenza primaria: Aggregazioni Funzionali Territoriali e Unità Complesse di Cure Primarie);
- **Comune.** Rappresenta sul territorio l'ente deputato all'erogazione di una rete di servizi sociali adottando – anche in questo caso – un approccio globale ai bisogni mutevoli della persona; Si riscontra tuttavia l'assenza – nella maggioranza delle realtà territoriali – di una concreta integrazione socio-sanitaria;
- **Centro Clinico SM.** Rappresenta, ad oggi, il referente specializzato nella diagnosi e cura della SM, nel monitoraggio dell'andamento della malattia e nella gestione dei farmaci. In esso si concentrano le conoscenze e le risorse professionali di riferimento per la Sclerosi Multipla: l'*équipe* di base è generalmente composta dal neurologo e da un infermiere specializzato. Il Centro Clinico SM, inteso come polo specialistico, può o meno essere inserito all'interno di un ospedale. Attualmente esso cerca di svolgere la funzione di collante con gli altri attori della presa in carico sul territorio. Non tutti i Centri hanno un modello organizzativo e dotazioni uniformi e si riscontrano accentuate difformità in ordine al volume delle persone seguite; in questo senso si registra la tendenza delle regioni di definire **reti cliniche di patologia** sulla base di svariati livelli, come ad esempio il modello Hub & Spoke *(vedi allegato 3 - Nota AISM per la qualificazione della rete dei centri clinici per la SM secondo un modello Hub & Spoke in chiave PDTA);*
- **Ospedale.** Rappresenta il luogo dove vengono eseguiti gli esami di laboratorio e le visite specialistiche in relazione ad una specifica sintomatologia. L'ospedale è dunque un sistema di competenze tecnico-scientifiche e di servizi di diagnosi, cura e ricerca, volti a far fronte a situazioni di emergenza o di acuzie, ma in grado altresì, di monitorare gli stati di cronicità.
- **Medico di Medicina Generale e Pediatra di Libera Scelta (MMG/PLS).** Parte integrante del sistema sanitario, rappresentano la principale forma di assistenza extraospedaliera. Essi hanno funzione di filtro nel determinare l'accesso alle cure

[1] Nella strutturazione del presente e successivo paragrafo si è tenuto in considerazione l'approccio metodologico delle *"Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Profili di Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte"* andando a rappresentare la situazione attuale di presa in carico - riferita a soggetti, processi e strumenti in termini generali e non riferiti a specifici sistemi territoriali – ed a sviluppare una proposta di percorso ideale sulla cui base attivare specifici percorsi di riferimento all'interno di contesti regionali,

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

specialistiche erogate dalle strutture del SSN. Il MMG e il PLS sono indicati – nello Schema di PSN – come "coordinatori" del percorso di continuità delle cure ospedale-territorio, ma in realtà, ad oggi, risultano essere una figura del tutto marginale nel trattamento e nel monitoraggio della SM.

- **Associazione di pazienti.** Il ruolo delle associazioni di pazienti è quello di rappresentanza, sostegno, affiancamento alla partecipazione dell'individuo a processi che lo coinvolgono e contribuzione all'elaborazione di linee guida e relativo monitoraggio: il processo/percorso di presa in carico deve essere codificato a prescindere dalle stesse, andando a connotare il percorso come un livello essenziale di assistenza accresciuto e garantito. Sempre più intese come enti di Advocacy, le Associazioni tuttavia si trovano oggi ad intervenire nell'erogazione di servizi suppletivi (e non integrativi/complementari) a supporto della persona in assenza dell'intervento pubblico.

Tra i soggetti facenti parte del percorso di presa in carico vanno ricompresi anche i **famigliari delle persone con SM**, intesi come risorse da coinvolgere nell'attivazione del percorso ed importanti punto di riferimento che permettono il mantenimento della persona nel proprio contesto di vita. La famiglia va quindi supportata nella gestione della malattia e non deve essere intesa come elemento sostitutivo del sistema pubblico di assistenza sociosanitaria.

4.2. Processi

Ad oggi non esiste – né a livello normativo nazionale né regionale, fatta eccezione per i protocolli toscani che definiscono percorsi assistenziali del paziente con SM e costituiscono un esperienza prodromica allo sviluppo di PDTA dedicati *(vedi delibera regionale 31 maggio 2005 n. 502 – Allegato 1)* – un processo strutturato e condiviso di Presa in Carico della persona con SM: le interazioni della rete di soggetti e servizi sono fragili e non in grado di garantire una continuità ospedale-territorio rispondenti ai principi ed obiettivi fondamentali (persona al centro, unitarietà, diritto alla cura etc.) per la realizzazione di percorsi integrati multidisciplinari.
In questo sistema, caratterizzato dalla frammentazione delle relazioni e delle capacità di risposta ai bisogni delle persone, unico punto di riferimento resta il Centro Clinico SM in quanto unico referente specializzato che tuttavia sconta un estrema eterogeneità di modelli e strutture oltre che, come detto, una differenziazione organizzativa. Risente, inoltre, di una contrazione di risorse che non permette la presenza di tutti gli operatori professionali considerati basilari all'interno dell'équipe multidisciplinare. Tali carenze incidono sulla possibilità, da parte del Centro, di attivare relazioni con il resto del sistema sanitario e sociale ad eccezione di sporadici rapporti con le strutture dipartimentali appartenenti allo stesso polo ospedaliero.
Nel processo di presa in carico – con particolare riferimento al sistema assistenziale extraospedaliero – la persona con SM vive un momento di disorientamento dovuto alla molteplicità di soggetti con cui deve interagire e all'attivazione di percorsi avviati con incoerenza temporale e organizzativa. Le carenze del modello di Presa in Carico territoriale hanno, di conseguenza, delle ripercussioni sull'efficacia delle risposte ai bisogni della persona, nonché sull'attivazione di servizi inadeguati rispetto alla situazioni cliniche e sociali presentate.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Le criticità e le inefficienze derivanti da tale situazione assumono una dimensione ben più problematica in riferimento alle persone con forme gravi di SM o comunque con un alto grado di disabilità. In tali casi, infatti, neppure il Centro Clinico è in grado di dare risposte concrete ai loro bisogni in quanto – il più delle volte – si tratta di persone uscite dal bacino di utenza del Centro e la cui cura e assistenza è prevalentemente a carico della famiglia, del MMG (o neurologo territoriale chiamato su necessità) e/o di strutture residenziali spesso non dedicate.

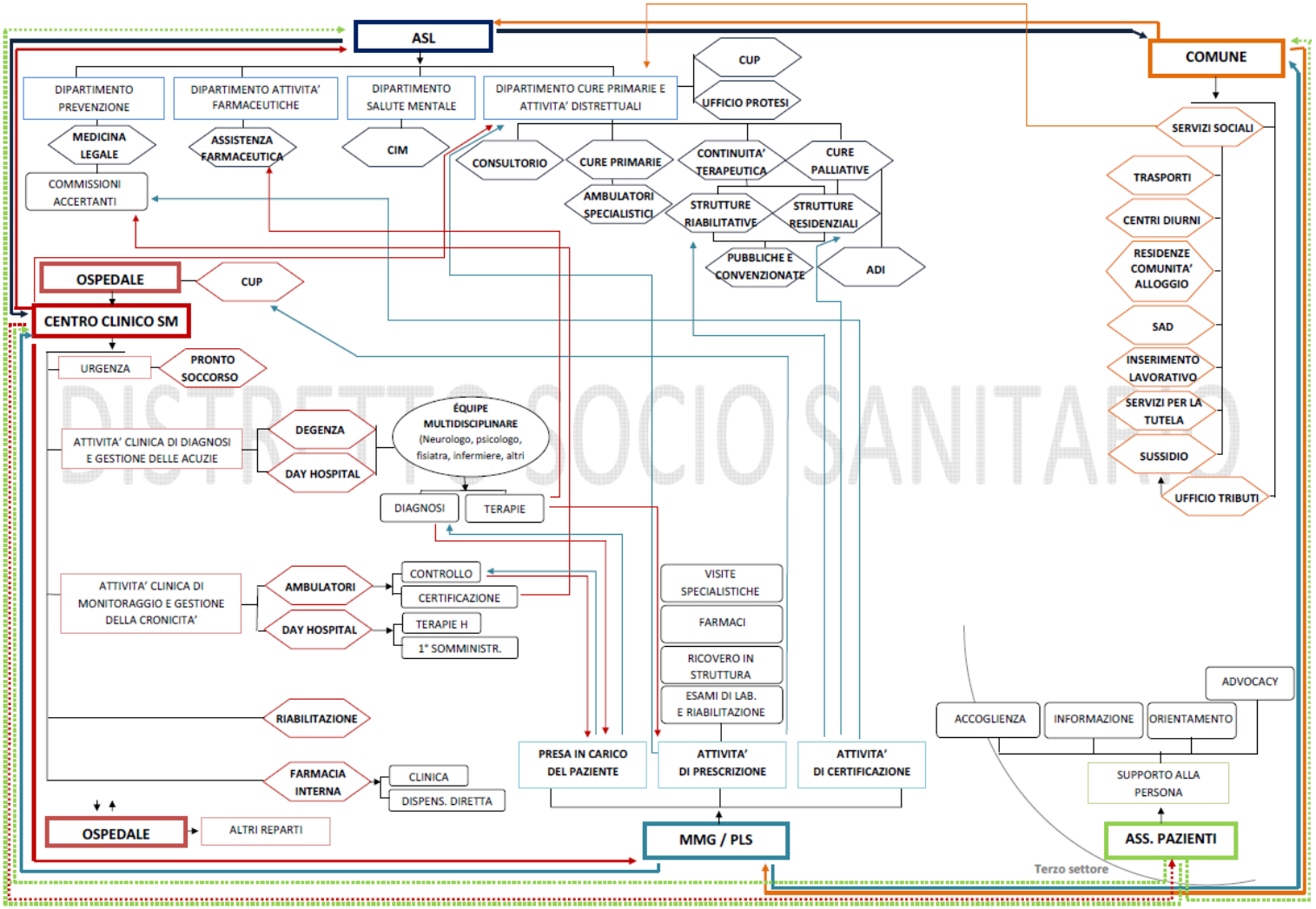


Figura 1. Le possibili interazioni tra i soggetti della rete.

4.3. Strumenti

Molte della lacune attualmente riscontrabili nel processo di Presa in Carico extraospedaliera sono imputabili, oltre che ad una scarsa abitudine da parte dei nodi della rete di confrontarsi e scambiarsi informazioni, ad una carenza di strumenti di valutazione e monitoraggio condivisi.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

In effetti è possibile riscontrare, anche su questo versante, una eterogeneità di modelli di gestione dei flussi informativi. Ciò non permette a tutti gli attori coinvolti nel processo di avere conoscenza della storia clinica e dei bisogni socio assistenziali della persona.
Tra le principali criticità emerse in tale contesto vi sono:

- L'assenza di strumenti informativi che permettano un continuo ed aggiornato scambio di dati tra i vari soggetti della rete e a supporto dell'integrazione socio sanitaria, come ad esempio la cartella elettronica, il fascicolo elettronico, etc.;
- l'assenza di registri epidemiologici capaci di fornire dati certi sulla popolazione di riferimento al fine di destinare risorse alla costruzione di percorsi *ad hoc*;
- i Punti Unici di Accesso – PUA – sono, nella maggior parte dei casi, attivati con modalità non rispondenti alle disposizioni normative di riferimento, risultando strumenti isolati e non collegati ai successivi passaggi di valutazione e presa in carico della persona;
- l'utilizzo di strumenti valutativi della Presa in Carico diversi, disomogenei e spesso inappropriati, come ad esempio la SVAMA (finalizzato alla valutazione della non autosufficienza dell'anziano);
- la mancanza di un modello progettuale di presa in carico, inteso come documento elaborato insieme alla persona e condiviso dall'équipe, che ad oggi risulta frammentato e legato ad una sola dimensione di vita della persona o al soddisfacimento del singolo bisogno di servizi;
- l'adozione sporadica – da parte degli enti erogatori di servizi – di documenti che definiscono i criteri per l'accesso ai servizi, le modalità del loro funzionamento, le condizioni per consentire di valutarli, nonché le procedure per assicurare la tutela degli utenti stessi. Un esempio sono le Carte dei Servizi che, tuttavia, mancano spesso di una chiara definizione degli standard dei servizi verso cui il cittadino può nutrire legittime aspettative di accesso;
- l'assenza di un sistema di monitoraggio della qualità basato su indicatori di processo e di risultato, in grado di fornire delle indicazioni in merito all'effettività/impatto del percorso attivato;
- il ricorso frammentato all'attivazione di strumenti di partecipazione alla *Clinical Governance*;

Esempio di criticità nel percorso di presa in carico dedicato alla SM

Tra le criticità dovute all'attuale frammentazione e disomogeneità dei processi e dei servizi dedicati alla presa in carico della persona, si propone una situazione – che si sta verificando sempre più frequentemente e che viene segnalata dalle persone al Numero Verde AISM - che dimostra quanto l'assenza di un PDTA e di un flusso informativo tra i vari attori coinvolti, vada ad incidere negativamente sulla qualità del progetto di presa in carico, nonché anche sulla qualità di vita della persona.
Accade spesso infatti che lo specialista indichi alla persona degli esami cui sottoporsi per accertamenti e/o per monitorare l'andamento della malattia e inviti, la stessa, a recarsi presso il proprio MMG/PLS per la prescrizione su ricettario del SSN.
Tuttavia, può verificarsi che il Medico di Medicina Generale si rifiuti di procedere a tale prescrizione rimandando la responsabilità della stessa allo specialista. Il risultato di questa mancanza di collaborazione – o più esattamente di un flusso informativo diretto – pone la persona in una condizione di smarrimento: essa, dunque, si vede costretta a recarsi presso il proprio Centro Clinico di riferimento anche per delle richieste che potrebbero invece essere soddisfatte in prossimità del proprio ambiente di vita senza costringere la persona anche a lunghi viaggi.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

5. Percorso ideale[2] di presa in carico

In un percorso ideale di presa in carico della persona con SM si ritiene che, ottenuta la diagnosi – in situazione di tempestività e appropriatezza *(vedi Diagnosi, comunicazione della diagnosi e trattamento)* – la stessa debba avere un punto di riferimento certo a livello territoriale ed in prossimità del suo ambiente di vita. Il distretto socio sanitario, dunque, appare quale luogo privilegiato per l'attivazione del sistema di coordinamento dell'intero percorso di diagnosi, cura e assistenza.
Esso, infatti, rappresenta il luogo naturale in cui la persona esprime i propri bisogni, in quanto va a collocarsi nel "territorio di vita", in cui si sviluppano una complessità di relazioni, sistemi, reti di aiuto formali ed informali. Proprio per tale ragione è fondamentale che – all'interno dello stesso – si costituisca una vera e propria "cabina di regia" distrettuale che si avvalga del supporto di un nucleo di presa in carico e che agisca secondo la logica della *comunity care*, intesa come insieme di procedure volte ad organizzare misure assistenziali entro i confini e la cultura della comunità locale di appartenenza. Un tale orientamento indica di fatto un' alternativa agli istituti residenziali spersonalizzanti per richiamare piuttosto una territorializzazione delle cure basata sul principio di normalizzazione il quale recita che alle persone con disabilità cronica, anche grave, dovrebbe essere assicurato il diritto a condurre la loro vita nel modo più simile possibile a quella condotta prima dell'insorgenza della disabilità.
Il nucleo di presa in carico è composto da un'équipe multidisciplinare in grado di identificare, valutare e quindi prendere in carico i bisogni che la persona esprime al fine di definire e programmare un processo/percorso condiviso con la persona stessa e che coinvolga le reti di supporto. Tale gruppo di valutazione è composto da diversi operatori, quali: il MMG; l'assistente sociale; lo psicologo; il fisiatra; l'infermiere; il neurologo territoriale (nel caso in cui la persona non sia in cura presso alcun Centro Clinico). A coadiuvare il nucleo in tale processo, è il Centro Clinico SM – inteso come rete specialistica per patologia – che si pone come rete esterna di riferimento, con coinvolgimento rispetto alle fasi di evoluzione della patologia, diagnosi, terapia farmacologica.
La composizione del nucleo andrà definita nello specifico percorso di riferimento, tenendo conto dei modelli attivati da ciascuna Regione in riferimento all'organizzazione dei servizi territoriali e relativo collegamento con le reti cliniche per patologia.
L'Associazione sostiene le persone con SM attivando le loro abilità di valutazione del percorso e contribuisce all'elaborazione dello stesso con l'obiettivo di apportare un miglioramento all'intero sistema, di attivare reti informali di assistenza ed esperienze di consulenze tra pari / gruppi di Mutuo Aiuto.

[2] Nella strutturazione del presente e precedente paragrafo si è tenuto in considerazione l'approccio metodologico delle *"Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Profili di Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte"* andando a rappresentare la situazione attuale di presa in carico - riferita a soggetti, processi e strumenti in termini generali e non riferiti a specifici sistemi territoriali – ed a sviluppare una proposta di percorso ideale sulla cui base attivare specifici percorsi di riferimento all'interno di contesti regionali,

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

5.1. Soggetti

Operatori interni	Ruolo/competenze
MMG/PLS	Supporto alla valutazione con competenze sulla storia clinica globale della persona, anche in riferimento a patologie correlate. Esso ha altresì competenze certificative ai fini dell'accertamento
Assistente sociale	Analisi generale dei bisogni della persona nel proprio contesto di vita e con particolare attenzione alla relazione persona - ambiente
Psicologo	Analisi dei bisogni psicologici
Fisiatra	Analisi dei bisogni riabilitativi/abilitativi (figura ritenuta necessaria già in sede di prima valutazione del caso)
Infermiere	Analisi generale dei bisogni sanitari (figura di raccordo in ambito sanitario)
Neurologo territoriale	Figura sussidiaria chiamata a valutare gli aspetti clinici in assenza di un centro SM di riferimento

Tabella 2. Ruolo e competenze degli operatori coinvolti nel nucleo di presa in carico territoriale.

Operatori esterni	Ruolo/competenze
Centro SM	Titolare della fase di diagnosi e cura delle acuzie e del trattamento in cronico della malattia, inoltre supporta la valutazione con competenze sulla storia clinica della persona in riferimento alla specifica patologia. Esso svolge altresì un ruolo cruciale in merito all'attività accertativa in base alle proprie competenze certificative
Associazione di pazienti	Rappresentare, informare, educare le persone con SM. Supporto al processo di presa in carico attraverso attività che sviluppino l'empowerment delle persone e l'approccio/consapevolezza di porsi in posizione centrale rispetto al percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale.

Tabella 3. Ruolo e competenze degli operatori esterni al nucleo di presa in carico, che operano all'interno della rete come principali contributori.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

5.2. Processi

La presenza di questi tre soggetti – ossia il nucleo di presa in carico, il Centro SM e AISM – e lo scambio di informazioni tra gli stessi, permette all'intero sistema di:

- recepire correttamente e tempestivamente i bisogni e la loro mutazione nel tempo;
- attivare una valutazione multidimensionale degli stessi, sia sul piano sanitario, sia su quello socio assistenziale;
- redigere un progetto unitario di presa in carico condiviso e personalizzato a partire dalla fase dell'accoglienza fino alle successive valutazione dei bisogni (inteso come livello essenziale garantito): il progetto – articolato per fasi di vita, intensità di cura/assistenza e raccordato con i vari percorsi che verranno attivati – viene dunque realizzato con l'apporto di tutti gli attori presenti nella "cabina di regia" ed in collaborazione con il Centro SM, in quanto il nucleo di presa in carico rappresenta il punto di collegamento tra gli stessi;
- attivare i percorsi e gli interventi necessari;
- attivare tutti i potenziali contributori (es. Comune);
- orientare la persona sul territorio. La persona non viene solo orientata ma partecipa attivamente al percorso di presa in carico monitorandone il relativo processo e fungendo da "connettore di dati" attinenti ai singoli percorsi attivati che, nel corso del tempo, potrebbero anche essere soggetti ad una ridefinizione.

Affinché il processo di presa in carico si attivi correttamente è auspicabile che la persona, in un momento successivo alla diagnosi, venga orientata – da parte di uno degli attori che hanno funzione coadiuvante del nucleo di presa in carico – verso il Distretto Socio Sanitario inteso quale punto nevralgico e di snodo dell'assistenza territoriale.
All'interno del Distretto Socio Sanitario le richieste ed i bisogni della persona vengono primariamente filtrate da parte di operatori che possiedono competenze di base ed in grado di realizzare una prima valutazione del caso al fine di orientare la persona sul territorio e, ove necessario, di attivare una vera e propria presa in carico.

Il **nucleo di presa in carico**, composto da un'*équipe* multidisciplinare raccoglie gli elementi prodotti dai punti unici di accesso territoriali e direttamente dalle persone, effettua una valutazione multidimensionale dei bisogni sociali e sanitari, redige il progetto unitario di presa in carico. L'elaborazione e l'attuazione del progetto prevede il coinvolgimento – secondo ciascun caso - degli attori del sistema di aiuto formale ed informale, con i quali si attivano processi di condivisione, di collaborazione concordata e di verifica.
Il progetto unitario di presa in carico rappresenta un patto con e per la persona in quanto comporta la definizione di problemi, l'individuazione di soluzioni alternative, prese di decisioni secondo criteri di valutazione che tengano conto delle scelte valoriali e delle aspettative di vita della persona.
Esso è pertanto condizione necessaria per l'attivazione dei singoli processi assistenziali (riabilitativo, scolastico, accertativo, etc): questi ultimi si possono attivare in maniera simultanea o differita nel tempo, secondo quelli che sono i bisogni attuali della persona in riferimento tanto allo stadio della malattia, quanto al suo percorso di vita.
A garanzia dell'uniformità e della qualità del percorso, si ritiene necessario la stipulazione di protocolli operativi con le strutture ed i servizi dedicati.
A svolgere un ruolo chiave nel coordinamento dei rapporti ed attività dell'intero sistema vi è il referente di nucleo, il quale non si pone come figura predeterminata ma varia a seconda dei dinamismi regionali. Tuttavia sembrerebbe opportuno eleggere a tale funzione l'infermiere del nucleo – che curerà i contenuti del percorso con il MMG e con lo

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

specialista di patologia – in quanto figura nevralgica per i rapporti con i vari soggetti sanitari, ma anche competente a svolgere una valutazione preliminare, rispetto a quella dell'équipe, sui bisogni riportati dalla persona.
Inoltre, affinché vi sia la reale attuazione dei percorsi e il loro monitoraggio è necessaria la presenza di un referente per ognuno degli stessi. Anche in questo caso, tuttavia, la figura di riferimento varia a seconda del tipo di percorso attivato (esempio: il referente per il percorso riabilitativo sarà il fisiatra).

La centralità della persona, dunque, deve considerarsi quale principio trasversale ad ogni fase ed azione del percorso di presa in carico. In tal senso AISM – quale ente che svolge attività volte ad abilitare e sviluppare l'empowerment della persona con SM – è chiamata a svolgere un ruolo chiave nella formazione ed informazione delle persona, ma anche degli operatori coinvolti nel PDTA.

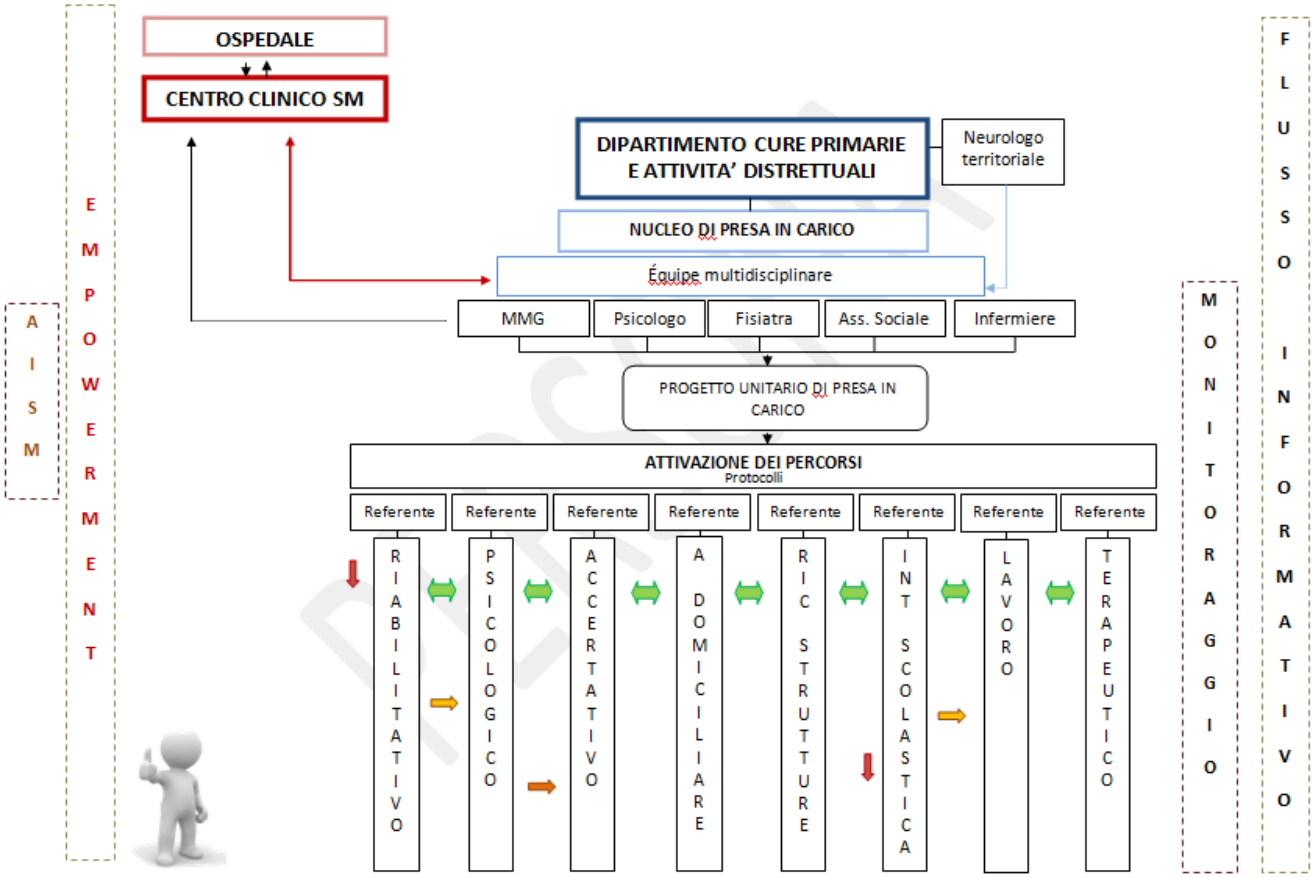


Figura 2. Modello di PDTA ideale

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

5.3. Strumenti

In un percorso ideale di presa in carico, affinché vi sia una corretta e costante interazione tra i vari operatori e servizi nonché tra le differenti fasi del percorso, non si può prescindere dall'istituzione o dall'implementazione di un sistema informativo e di monitoraggio. Tra i principali strumenti atti a tal fine possiamo menzionare:

- la presenza di strumenti informativi che permettano un continuo ed aggiornato scambio di dati tra i vari soggetti della rete e a supporto dell'integrazione socio sanitaria, come ad esempio la cartella elettronica, il fascicolo elettronico, etc.;
- l'istituzione di registri epidemiologici capaci di fornire dati certi sulla popolazione di riferimento al fine di destinare risorse alla costruzione di percorsi *ad hoc*;
- l'utilizzo di strumenti valutativi del processo di Presa in Carico uniformi e standardizzati e che tengano conto sia degli aspetti sociali che di quelli sanitari;
- l'adozione – da parte degli enti erogatori di servizi – di documenti che definiscono i criteri per l'accesso agli stessi, le modalità del loro funzionamento, le condizioni per consentire di valutarli, nonché le procedure per assicurare la tutela degli utenti. Un esempio sono le Carte dei Servizi che rappresentano sia lo strumento che contribuisce a dare concretezza al principio della centralità del cittadino, sia la forma di un nuovo patto dinamico – in quanto spazio di miglioramento continuo – tra l'utente e l'erogatore.
- l'istituzione o implementazione di un sistema di monitoraggio della qualità: partecipazione e *customer satisfaction* attraverso indicatori in grado di fornire delle indicazioni in merito all'effettività/impatto del percorso attivato.
  Gli indicatori di riferimento sono i seguenti:
  - indicatori di esito: precocità diagnosi, progressione malattia, *compliance*;
  - indicatori di processo: tempi di prestazione, bacino di utenza, coinvolgimento del MMG, coinvolgimento associazioni;
  - indicatori di equilibrio economico: costi annui per paziente, ricavi annui per paziente.
- il ricorso costante all'attivazione di strumenti di partecipazione alla *Clinical Governance*;
- implementazione di strumenti di indagine e di ricerca sociale.

Rispetto agli strumenti che vanno a definire il sistema di monitoraggio ed il flusso informativo del percorso di presa in carico della persona con SM si ritiene altresì necessaria la stesura di protocolli operativi volti a definire:

- i destinatari degli interventi;
- i criteri omogenei della presa in carico condivisi con le rappresentanze delle persone con SM;
- le rispettive competenze e carichi assistenziali di ciascun servizio rispetto alla situazione di presa in carico;
- le modalità operative d'interazione fra i servizi competenti alla presa in carico di quel determinato soggetto.

La definizione dei protocolli è tuttavia possibile solo se contestualizzati e realizzati all'interno dei singoli sistemi e con l'avvio di percorsi di riferimento che tengano ferme le logiche ed i principi definiti nel presente documento.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

L'attivazione strutturata di questi strumenti si pone quindi come condizione per il buon funzionamento dell'intera macchina e dunque del PDTA in quanto essi permettono un continuo e proficuo scambio di informazioni che alimentano il bagaglio conoscitivo della cabina di regia in relazione alla singola persona e che permette – di conseguenza – un aggiornamento sistematico e periodico del progetto individuale.

Esempi di buone prassi nella digitalizzazione dei flussi di informativi in sanità

Il Sistema Informativo Socio Sanitario lombardo

L'idea dell'assetto tecnico/organizzativo del SISS nasce nell'ambito di un'opera di profonda rivisitazione del sistema sanitario lombardo e sulla scia di attuazione della legge n.31 del 1997. Le dinamiche evolutive della domanda sanitaria, infatti, richiedevano una riorganizzazione dell'offerta. Lo schema organizzativo, sin dall'inizio ritenuto più idoneo, è la "rete" in cui i professionisti della sanità possono disporre e scambiare le informazioni relative al particolare paziente che si muove all'interno della rete stessa secondo un determinato percorso di cura.
Il SISS è stato realizzato sulla base di un modello di sistema informativo che prevede la rilevazione delle possibili "intersezioni" dei percorsi assistenziali del cittadino con le strutture dell'offerta del sistema (patient work-flow), in grado di raccogliere i dati significativi che vengono a connotare tali contatti, di organizzarli in modo da rendere successivamente disponibili, durante lo svolgimento dei contatti futuri, le informazioni utili all'erogazione del servizio al cittadino. Ogni dato raccolto mediante il SISS durante lo svolgimento di tali percorsi ha una doppia valenza e viene qualificato sia come dato clinico sia come dato amministrativo. In tal modo si vengono a "costituire" due grandi basi informative organizzate per generare le conoscenze necessarie all'esercizio della professione clinica e al governo del Sistema Socio-Sanitario Regionale ovvero: il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE).

Il Registro epidemiologico della SM: l'esperienza danese

Il Registro SM danese viene istituito ufficialmente nel 1956 sulla base di una ricerca condotta sul territorio nazionale, volta a mappare il numero di cittadini affetti da Sclerosi Multipla nelle diverse aree geografiche.
Nel 1986 il registro viene associato all'Istituto di Clinica Epidemiologica (oggi Istituto Nazionale di Salute Pubblica).
Nel Registro sono contenuti tutti i nomi dei cittadini che hanno avuto una diagnosi di SM o di sospetta SM dai reparti di neurologia di tutti gli ospedali, o da neurologi che esercitano in convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale, o risultanti dal National Patient Register. Quest'ultimo non è altro che un database che tutti i medici e gli ospedali sono tenuti ad aggiornare al momento dell'accettazione.
La registrazione avviene con una lettera che i singoli dipartimenti ospedalieri o i singoli specialisti (ed anche due centri di riabilitazione specifica per SM) inviano all'ufficio registro, il quale è tenuto presso la clinica universitaria di Copenaghen.
Tutti i casi in cui i pazienti sono posti sotto osservazione nell'attesa di una conferma o di una smentita e tutti quelli in cui, invece, la SM è stata esclusa, vengono ugualmente registrati sotto categorie diverse.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Al Registro sovraintendono tre neurologi che hanno il compito di valutare – attualmente sulla base dei criteri dettati da McDonald nel 2005 – le singole segnalazioni e di inserirle sotto le diverse sottocategorie.
Un ruolo attivo è svolto anche dall'associazione nazionale Sclerosi Multipla, la quale comunica al Registro le segnalazioni provenienti di persone che, rivolgendosi ad essa, dichiarano di esserne affetti. In queste situazioni, il Registro ottiene le informazioni necessarie dai medici di base che tengono in cura le stesse persone.
All'interno del Registro i pazienti sono catalogati in base a: diagnosi certa e esami di laboratorio che la definiscono; diagnosi probabile o esami strumentali che ne evidenziano la probabilità; diagnosi esclusa. Le informazioni immesse nel Registro riguardano principalmente: follow up della malattia; luogo di residenza; prevalenza di altre malattie; data di decesso e cause scatenanti (quest'ultimo dato viene recuperato da un altro registro nazionale apposito).
Obiettivo del Registro è sicuramente quello di monitorare l'incidenza della SM sulla popolazione nazionale, ma è bene rilevare come tale strumento permetti altresì di avere un costante e preciso aggiornamento di quelle che sono le situazioni personali collegate alla malattia al fine di orientare le scelte sanitarie ed assistenziali.
In Italia, la prima esperienza di Registro epidemiologico sulla SM, si è avuta in Toscana attraverso un Registro regionale.

6. Conclusioni: il valore aggiunto ed i rischi di un PDTA

Il PDTA così come descritto rappresenta un valore aggiunto che comporta dei benefici ma anche dei rischi insiti nel sistema.
Definire un percorso di presa in carico che abbia tra i suoi principi la centralità della persona, l'integrazione, l'unitarietà, la flessibilità, l'appropriatezza consente di attivare – rispetto al percorso attuale - interventi professionali altamente qualificati che tendono a mantenere alto il livello della qualità della vita della persona e del suo nucleo familiare.
La condivisione con la persona e le sue reti di relazione, nonché tra i protagonisti della cabina di regia e dunque del processo di presa in carico permette quindi un miglioramento globale della vita della persona in quanto la stessa diviene in grado di muoversi ed orientarsi all'interno del complesso mondo dei servizi e vi è una maggiore e più consapevole interazione con i singoli operatori che in essi operano.
Tutto questo ha inoltre ricadute positive e dirette sul versante economico perché se le persone vengono formate ed abilitate ad avviare il percorso e se gli operatori attivano i servizi appropriati in un ottica di lavoro di rete si verificherà un risparmio delle risorse ed un più efficace utilizzo delle stesse, nonché una valorizzazione delle persona e delle sue potenzialità, anche lavorative.
Dal'altra parte, però, all'interno di un PDTA possono manifestarsi dei rischi, collegati ad esempio alla rigidità del sistema, alla possibilità che gli attori del sistema possano non comunicare nel modo corretto attivando quindi solo parti del processo di presa in carico della persona che si trova, nuovamente, intrappolata in un sistema che non riesce a divenire flessibile, dinamico ed integrato.
Garante della corretta applicazione del PDTA deve quindi essere primariamente la Regione che deve recepire le indicazioni in esso contenute e verificarne l'applicazione sul territorio, anche attraverso l'utilizzo di strumenti elaborati ad hoc.
Nel contempo, la previsione di un percorso certo e formalizzato in provvedimenti con forza vincolante e dall'altro lato, la realizzazione di una Carta dei Servizi – intesa come nuovo

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

modello di appropriatezza che subentra al resto degli indicatori – potrebbero delineare e garantire l'effettiva applicazione a livello regionale del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale, dando anche alla persona con SM – sia in quanto individuo che attraverso l'associazione di rappresentanza – ruolo e capacità di intervento nel monitoraggio ed attuazione dei percorsi dedicati.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Diagnosi, comunicazione della diagnosi, trattamento (DMD e terapia sintomatica)

1. Diagnosi di Sclerosi Multipla

L'approccio diagnosi- terapia è stato fino ad oggi oggetto di elaborazione di PDT aziendali calati in realtà esclusivamente ospedaliere; risulta altresì importante sviluppare percorsi di riferimento, anche attraverso protocolli integrati con il territorio, per una gestione unitaria ed adeguata delle fasi diagnostico- terapeutiche

La Sclerosi Multipla richiede un processo diagnostico complesso in cui è necessario che la persona abbia accesso ad un neurologo avente una preparazione specifica sulla SM. In tal senso, la struttura di riferimento più adeguata in termini di specializzazione, è sicuramente il Centro clinico SM (ossia il reparto di neurologia, o la clinica neurologica – afferente all'ospedale o all'azienda ospedaliera più vicina – che abbia le risorse specializzate e gli strumenti di diagnosi necessari per la Sclerosi Multipla).
Perché si giunga ad una diagnosi certa e tempestiva, è fondamentale:

- definire la diagnosi di SM attraverso la verifica dei criteri diagnostici *(McDonald 2010)*;
- escludere diagnosi alternative, secondo percorsi che devono necessariamente essere adattati al singolo caso;
- caratterizzare ogni singolo caso – sulla base del decorso clinico e dei fattori di prognosi – ai fini della scelta terapeutica.

Ogni individuo con sospetta SM, che si presenti al primo episodio clinico, è sottoposto ai seguenti accertamenti:

- **raccolta accurata delle notizie anamnestiche; visita neurologica ed applicazione di scale di misurazione comunemente utilizzate** come, per esempio, l' *Expanded Disability Severity Scale (EDSS)* [9]; *Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC);* l' *Ambulation Index* (AI).
- **esami di laboratorio.** Per una corretta diagnosi differenziale è necessario che questi comprendano: indici di flogosi, immunoelettroforesi proteica; ricerca di auto-anticorpi organo e non organo specifici (tra cui: anticorpi anti ghiandola tiroide (ATG, ATPO), ANA, Ab anti-dsDNA, ENA, Ab anti-fosfolipidi, anticoagulante lupico, Fattore Reumatoide); ricerca di anticorpi anti Borrelia Burgdorferi e antitreponema; anti-HCV, anti-HBV e HIV (previo consenso informato);

Tale *screening* è finalizzato ad escludere patologie infiammatorie sistemiche e infettive che "mimano", almeno nella loro fase iniziale, la SM. Nel caso in cui le indagini strumentali mostrino risultati considerati atipici per una diagnosi di SM, è necessario ricorrere ad approfondimenti specifici. In particolare:

- **studio del *liquor*:** che comprende la determinazione quantitativa del quoziente IgG/Albumina e la ricerca di una sintesi di IgG con profilo oligoclonale mediante Isoelettrofocusing, seguito da immunoblotting specifico per le IgG;
- **studio dei Potenziali Evocati (PE):** la presenza di alterazioni funzionali a carico dei sistemi visivo,uditivo, somatosensoriale e motorio non è da considerarsi un dato

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

specifico per la SM, tuttavia contribuisce all'accuratezza della diagnosi. In modo specifico, i PEV (Potenziali Evocati Visivi) hanno una maggiore rilevanza diagnostica. [10];
- **Risonanza Magnetica cerebrale e midollare senza e con Gadolinio**, secondo le attuali linee guida consigliate dalla letteratura [11;12].

1.1. Follow-up della persona classificata con CIS

Tutte le persone il cui quadro clinico viene classificato come CIS (sindrome clinicamente isolata) devono essere monitorate costantemente nel tempo. Tale monitoraggio, infatti, è strumentale affinché si possano cogliere evoluzioni cliniche e del quadro neuro radiologico capaci di identificare la conversione da CIS a SM, nel minor tempo possibile.

1.2. Il paziente con SM neo diagnosticato

Le persone che ricevono la diagnosi di SM sono seguite e monitorate in ambito ambulatoriale. Queste, infatti, sono sottoposte con cadenza temporale ad una serie di controlli specifici: risonanza magnetica cerebrale e cervicale – senza e con mezzo di contrasto – ; visite neurologiche in un ambulatorio dedicato durante le quali il neurologo visiona gli esami effettuati sulla base dei protocolli terapeutici in atto.

2. Comunicazione della diagnosi

Il percorso diagnostico della Sclerosi Multipla può risultare complicato. Proprio per tale ragione, spesso la diagnosi può non essere immediata ma può invece richiedere un tempo più lungo ed ulteriori studi.
Tuttavia, nel momento in cui vi è la certezza che si tratti di SM, la diagnosi deve essere comunicata alla persona dal neurologo dell'ambulatorio dedicato.
Una comunicazione tempestiva della diagnosi è importante sotto diversi profili: innanzitutto permette alla persona di iniziare una terapia specifica in grado di modificare il decorso della malattia; inoltre essa si pone come condizione necessaria per l'instaurazione di un buon rapporto medico-paziente, fondato sulla fiducia e sul rispetto reciproci.
Al momento della comunicazione, però, è altresì fondamentale che il medico sia in grado di valutare quelle che sono le caratteristiche caratteriali e soprattutto emozionali della persona che ha di fronte al fine di scegliere le parole più adatte ed il linguaggio più appropriato. Infine si ritiene che tale momento di confronto, data la sua delicatezza, debba svolgersi in un *setting* e con modalità capaci di rispettare e garantire la *privacy* del paziente.

2.1. Quanto è giusto sapere?

La persona neo diagnosticata dovrebbe avere tutte le informazioni utili che le permettano di prendere coscienza della malattia, di riorganizzare ed adattare la propria vita e di prendere decisioni adeguate riguardo il proprio futuro.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

2.2. Come andrebbe comunicata la diagnosi?

Nel parlare di sclerosi multipla è importante evitare eufemismi (malattia demielinizzante, malattia del sistema nervoso centrale etc.). Il termine Sclerosi Multipla, infatti, dovrebbe essere accompagnato da spiegazioni che aiutino a comprendere cosa sia realmente la malattia attraverso un informazione chiara, franca e realistica. È infatti importante spiegare al paziente alcuni importanti aspetti come ad esempio il fatto che non si tratta di una malattia mortale, necessariamente grave e che, pur non essendo guaribile, è trattabile con nuovi farmaci efficaci grazie ad una ricerca scientifica sempre più promettente.
La diagnosi dunque deve essere trasmessa da un medico esperto nel campo della SM, che sia in grado di spiegare al meglio tutte le caratteristiche della malattia. Essa deve essere comunicata direttamente alla persona: alcuni pazienti infatti preferiscono essere da soli e – seppur in alcuni casi la presenza di un familiare sia auspicabile – il medico deve rispettare tale scelta.
Nei casi di **Sclerosi Multipla pediatrica** gli stessi principi di tempestività nella comunicazione della diagnosi, di appropriatezza nel linguaggio e di dettaglio nelle informazioni devono essere applicati nel trasferimento della notizia ai genitori. Inoltre, è giusto rilevare che il coinvolgimento diretto del paziente nel colloquio con il neurologo dipende molto dall'età dello stesso: in particolare, nel caso di pazienti adolescenti è auspicabile che gli stessi abbiano l'opportunità di parlare con il neurologo all'atto della diagnosi al fine di ricevere le giuste informazioni e soprattutto di chiarire eventuali dubbi.

2.3. Le esigenze della persona con SM

Rispetto a quanto affermato appare chiaro, quindi, che l'informazione risulti essere un esigenza prioritaria per la maggior parte delle persone che ricevono la diagnosi. Proprio per tale motivo il medico e gli altri operatori professionali coinvolti – in primis l'infermiere – hanno il compito di concedere alla persona tutto il tempo necessario affinché chiarisca i propri dubbi, anche attraverso incontri successivi.

2.4. Presenza di altre figure professionali

Tra le figure professionali è fondamentale la presenza, oltre che del neurologo, di un infermiere specializzato in SM che rappresenti un punto di riferimento affidabile e disponibile anche nei momenti successivi alla diagnosi. L'infermiere ha quindi il compito di dare informazioni, spiegazioni, chiarimenti ed indicazioni tutte le volte che il paziente ne senta il bisogno.

Accanto a tale figura è altresì fondamentale quella dello psicologo; è infatti importante che la persona con SM abbia la possibilità di avere un supporto psicologico sia durante il processo diagnostico sia durante il percorso di vita con la malattia.

In particolare, la persona che necessiti o senta il bisogno di iniziare un percorso di sostegno psicologico, deve essere orientata verso lo psicologo del nucleo di presa in carico territoriale, presente nel distretto sociosanitario di riferimento.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

3. Terapia farmacologica

Ad ogni persona con SM deve essere assicurato un trattamento personalizzato, in tempi brevi, che tenga conto delle più aggiornate linee guida condivise a livello internazionale. È possibile distinguere tre campi di applicazione per il trattamento farmacologico della SM:

- le terapie con immunomodulanti o immunosoppressori;
- le terapie per il trattamento delle recidive;
- le terapie sintomatiche

3.1. Terapie con immunomodulanti o immunosoppressori

Le persone che devono iniziare una terapia con farmaci immunomodulanti o immunosoppressori devono essere seguite da un ambulatorio dedicato alla SM. Il percorso di *start up* in merito alla terapia farmacologica include:

- il colloquio informativo in cui la persona partecipa alla scelta terapeutica a seconda delle proprie esigenze; tuttavia tale colloquio è indirizzato alla scelta del farmaco più indicato alla sua condizione clinica;
- una valutazione strumentale (per esempio RM celebrale) che rappresenta il punto di partenza con cui confrontare gli esiti dei successivi controlli nel corso del trattamento. il clinico infatti deve considerare l'evoluzione/stabilità radiologica come un significativo – sebbene non sufficiente – parametro di risposta ai trattamenti;
- La visita neurologica basale con somministrazione di scale di misurazione che includono le EDSS ed eventualmente l'MSFC;
- Gli esami di laboratorio: batteria pre-trattamento;
- L'addestramento alla somministrazione del farmaco;
- *Follow-up* con gli esami indicati nei protocolli dei vari farmaci. È tuttavia importante che, sulla base dei suddetti protocolli, il neurologo stili un progetto individuale di follow-up con l'indicazione dei tempi e delle modalità di screening per il monitoraggio richiesto, nonché con l'indicazione di altri eventuali esami non specifici, volti al monitoraggio di eventuali altri disturbi correlati. La stesura di un progetto individuale, passibile di eventuali revisioni e modifiche nel tempo, assume particolare rilevanza soprattutto in riferimento agli eventuali percorsi prescrittivi degli esami necessari, anche da parte del Medico di Medicina Generale.

3.2. Trattamento delle ricadute

In caso di franca ricaduta – con significativo deficit neurologico di nuova insorgenza – la terapia farmacologica standard è rappresentata dal trattamento corticosteroidi (metilprednisolone o steroidi equivalenti) ad alte dosi. La persona con sospetto di ricaduta deve avere la possibilità di rivolgersi direttamente all'ambulatorio dedicato alla SM attraverso un contatto telefonico. Un tale percorso facilitato, infatti, consente di programmare entro pochi giorni, qualora fosse ritenuto necessario da parte del neurologo, una visita neurologica nonché di effettuare la terapia dell'evento acuto.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

3.3. Consulenze specialistiche

Nel caso in cui il paziente con SM necessiti di una consulenza specialistica – magari in riferimento ad un particolare sintomo – è auspicabile che il Centro clinico SM di riferimento assista il paziente nella gestione della prenotazione.

In particolare appare opportuno che – data la possibilità che il paziente venga deferito tanto allo specialista dell'équipe del Centro clinico SM, quanto ad uno specialista esterno (specialista dell'ambulatorio interno alla stessa struttura ospedaliera; specialista di altra struttura; specialista territoriale), o che la persona decida di scegliere in piena autonomia – venga garantito il flusso di informazioni tra il neurologo di riferimento e lo specialista che presta la consulenza. La garanzia di tale flusso, infatti, si pone come fondamentale affinché il neurologo abbia un feedback certo e tempestivo dell'esito della consulenza stessa.

3.4. Terapia sintomatica

La cura della malattia si avvale, oltre che delle terapie specifiche, anche dell'impiego di numerosi trattamenti sintomatici aventi lo scopo di consentire a ciascuna persona con SM, una buona qualità della vita.
A tal fine, affinché vi sia un' adeguata gestione dei sintomi della malattia è necessario valutare – nel corso di ogni visita neurologica e/o infermieristica e con il coinvolgimento diretto della persona – le possibili manifestazioni degli stessi.
Nel caso in cui la persona lamenti uno o più sintomi, il neurologo o l'infermiere sono chiamati ad indagare su ognuno di essi al fine di capirne le caratteristiche, l'entità e l'impatto sulla qualità di vita. Una valutazione strutturata dei sintomi, infatti, aiuta a riconoscerli precocemente e permette al neurologo di individuare appropriate strategie terapeutiche.

4. Persone con SM non in trattamento farmacologico

Le persone con SM che decidano – insieme con il proprio neurologo o in piena autonomia – di interrompere o non intraprendere alcun tipo di terapia farmacologica con trattamenti immunomodulanti o immunosoppressori, devono comunque essere sottoposti a controlli periodici. Tra i pazienti che non assumono terapie, rientra anche quella particolare fascia di persone con forme di SM progressiva o comunque grave.
In questi casi è comunque auspicabile la previsione di una visita neurologica da effettuare con cadenza annuale, in assenza di ricadute o di peggioramento dei sintomi.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

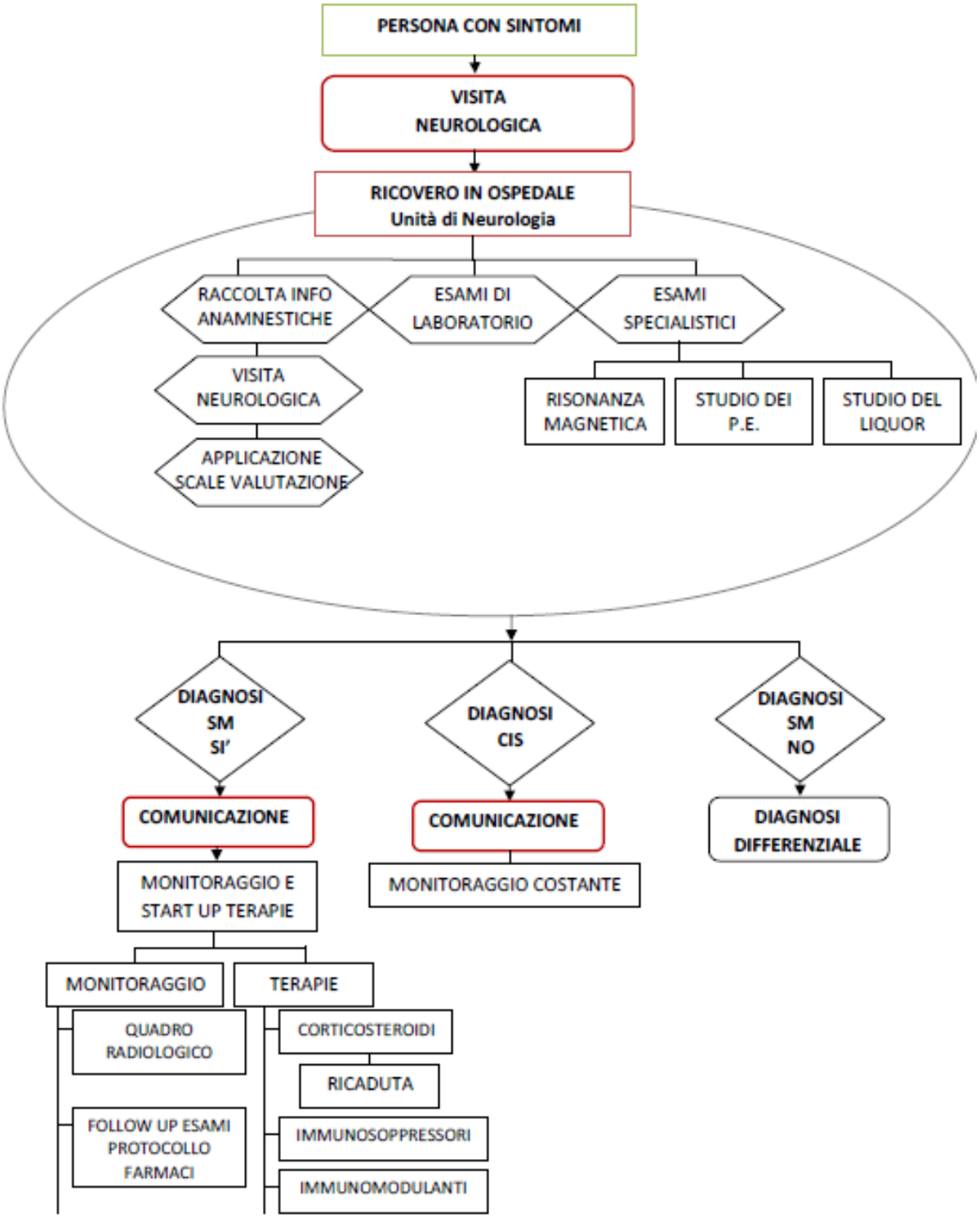


Figura 3. Flow Chart: percorso diagnostico.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Esempi di percorsi specifici
Il percorso riabilitativo nella SM

1. Premessa

La riabilitazione mira a massimizzare l'indipendenza funzionale attraverso la stabilizzazione della funzione, la riduzione della disabilità e la prevenzione di complicanze secondarie, attraverso un processo educativo che incoraggia l'indipendenza dell'individuo. In altre parole è un processo di cambiamento attivo attraverso il quale una persona disabile acquisisce e usa le conoscenze e le abilità necessarie per rendere ottimali le proprie funzioni fisiche, psicologiche e sociali (Thompson, 1998).
La riabilitazione non è quindi sinonimo di fisioterapia o rieducazione neuromotoria ma é parte integrante di un percorso riabilitativo, che rientra all'interno di un progetto comune in cui l'obiettivo finale è il miglioramento della qualità di vita del soggetto.
Per sua stessa definizione, la riabilitazione può essere considerata un approccio adeguato nella gestione della SM, condizione cronica evolutiva che dà origine a sintomi multiformi e che produce bisogni che riguardano l'ambito non solo fisico, ma anche psicologico e sociale.
La riabilitazione si compone di interventi sanitari di dimostrata efficacia dal punto di vista scientifico e che non devono essere confusi con attività di benessere che possono migliorare la qualità di vita ma non sono in grado di ridurre la disabilità. Integrata alla riabilitazione di tipo sanitario esiste la riabilitazione sociale, con interventi per garantire alla persona la massima partecipazione possibile alla vita sociale.
Per potere contrastare in modo ottimale la varietà di sintomi e di problemi che si presentano durante il decorso della malattia è necessario un **approccio interdisciplinare** che coinvolge varie figure professionali – l'equipe riabilitativa - e variabili **interventi riabilitativi**: la fisioterapia, la terapia occupazionale, la logopedia, la riabilitazione dei disturbi sfinterici e cognitivi, il reinserimento sociale, il supporto psicologico per citarne alcune.
I vari sintomi presenti nella SM si possono associare tra di loro traducendosi in una variabilità di quadri clinico-funzionali che comportano la necessità di effettuare progetti riabilitativi mirati al singolo individuo circostanziati nel tempo.

2. Flow chart: la presa in carico della persona con SM

Dopo la diagnosi la persona con SM viene ***presa in carico da quattro unità***: **il Medico di Medicina Generale**, il **Distretto Socio Sanitario**, il **Centro SM** ed il **Team Riabilitativo** composto da Fisiatra, Foniatra, Fisioterapista, Logopedista, Terapista occupazionale, Infermiere, Psicologo e Neuropsicologo. In rapporto al quadro socio sanitario della persona, dal nucleo possono venire attivate unità esterne quali i servizi specialistici sanitari, servizi socio-sanitari territoriali, o altri servizi sociali. Questa modalità di presa in carico è valida per tutta la durata della malattia. L'attivazione dei servizi avviene in funzione dei bisogni delle persone per tutta la durata di malattia. L'integrazione del distretto Socio Sanitario nella presa in carico permette un rapporto continuo tra il Team Riabilitativo e i Servizi Sociali favorendo il raggiungimento di uno dei principali obiettivi della riabilitazione che è il miglioramento della partecipazione sociale in una vera ottica di integrazione socio-sanitaria.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

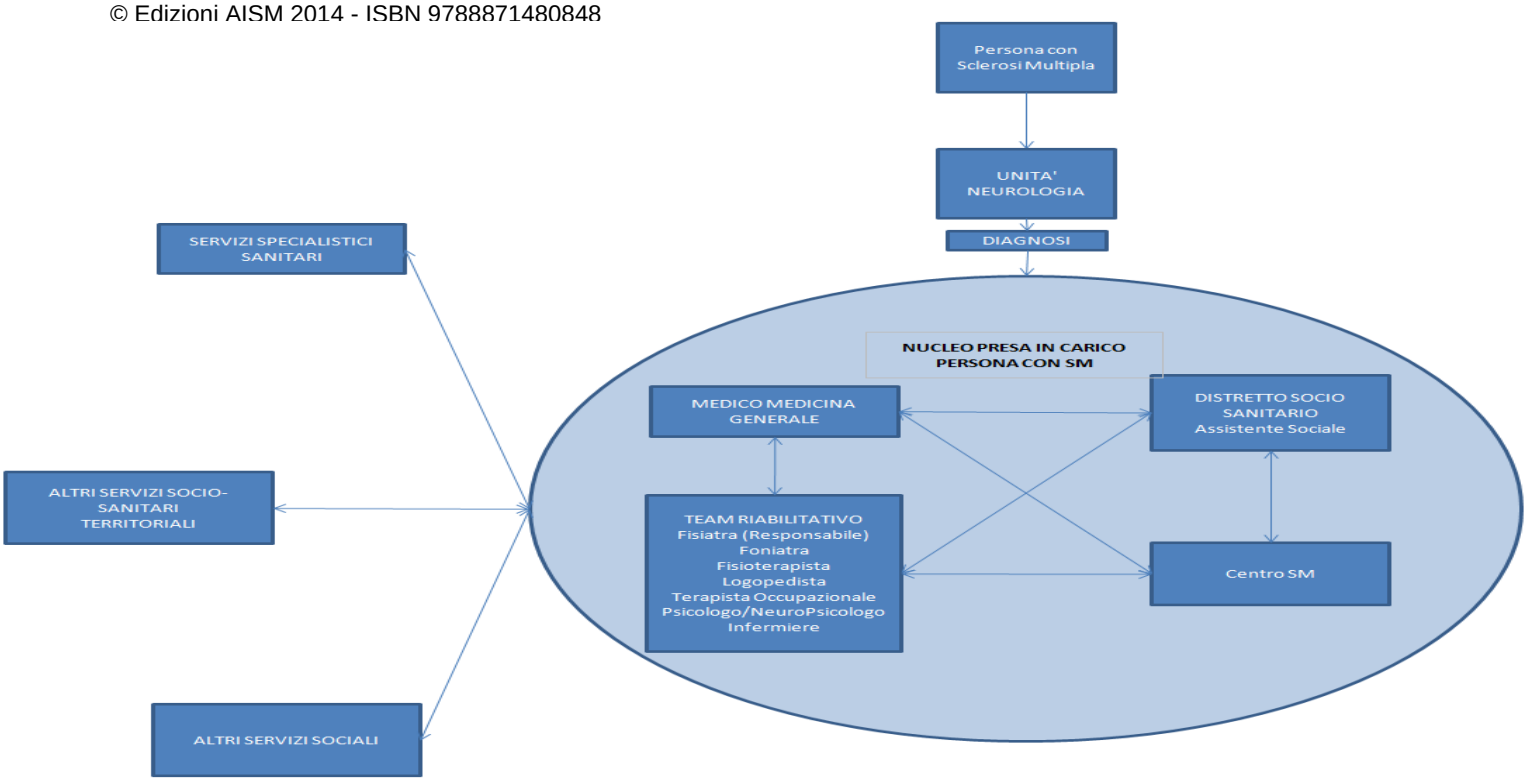


Figura 4. Flow Chart : la presa in carico delle persone con SM.

3. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM neo diagnosticata

La persona con SM neo diagnosticata viene valutata dal medico specialista in fisiatria che, in relazione ai bisogni ed alla valutazione funzionale, attiva eventualmente il team riabilitativo ed il percorso successivo con PRI e/o fornirà *counseling* per attività fisica, sportiva e/o certificazioni per riconoscimenti sociosanitari e/o interventi specialistici fisiatrici. In tutti i casi il fisiatra dovrà prevedere delle rivalutazioni periodiche che permetteranno, in caso di progressione della malattia di attivare il percorso previsti nei *flow chart 4, 5 o 6.* Il paziente neo diagnosticato ha presumibilmente una disabilità minima, in seguito ad una ricaduta o disabilità, assente dopo recupero completo. I disturbi più frequenti di interesse riabilitativo sono relativi alla fatica, disturbi urinari e lievi disturbi sensitivo-motori e di equilibrio. Il Team Riabilitativo ha il compito di valutare l'aspetto sensitivo motorio, psicologico, cognitivo, ambientale e lavorativo nonché l'impatto dei vari aspetti nella autonomia funzionale anche attraverso l'uso di esami strumentali. Può essere necessario che il **Team Riabilitativo** si interfacci con l'**ufficio collocamento** e **datore di lavoro** per le esigenze legate all'inserimento o al mantenimento del posto di lavoro.
Nell'ambito del PRI può essere necessario la prescrizione di ausili in caso di disabilità residua dopo ricaduta o di altre patologie concomitanti che possono interferire con il quadro disfunzionale. I programmi riabilitativi più frequenti prevedono la gestione della fatica e dei disturbi urinari, fecali e sessuali, programmi di riabilitazione motoria per i disturbi sensitivo motori e di equilibrio, interventi per i disturbi dell'apparato osteomioarticolare con utilizzo eventuale di terapie fisiche, programmi di attività motoria a scopo preventivo, programmi mirati all'inserimento o mantenimento dell'attività lavorativa. Inoltre i programmi riabilitativi possono comprendere il supporto psicologico e programmi di gestione dello stress. Nell'ottica di presa in carico della persona possono essere necessari interventi medici fisiatrici (terapie infiltrative, bendaggi funzionali, etc) per la cura dell'apparato motorio.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

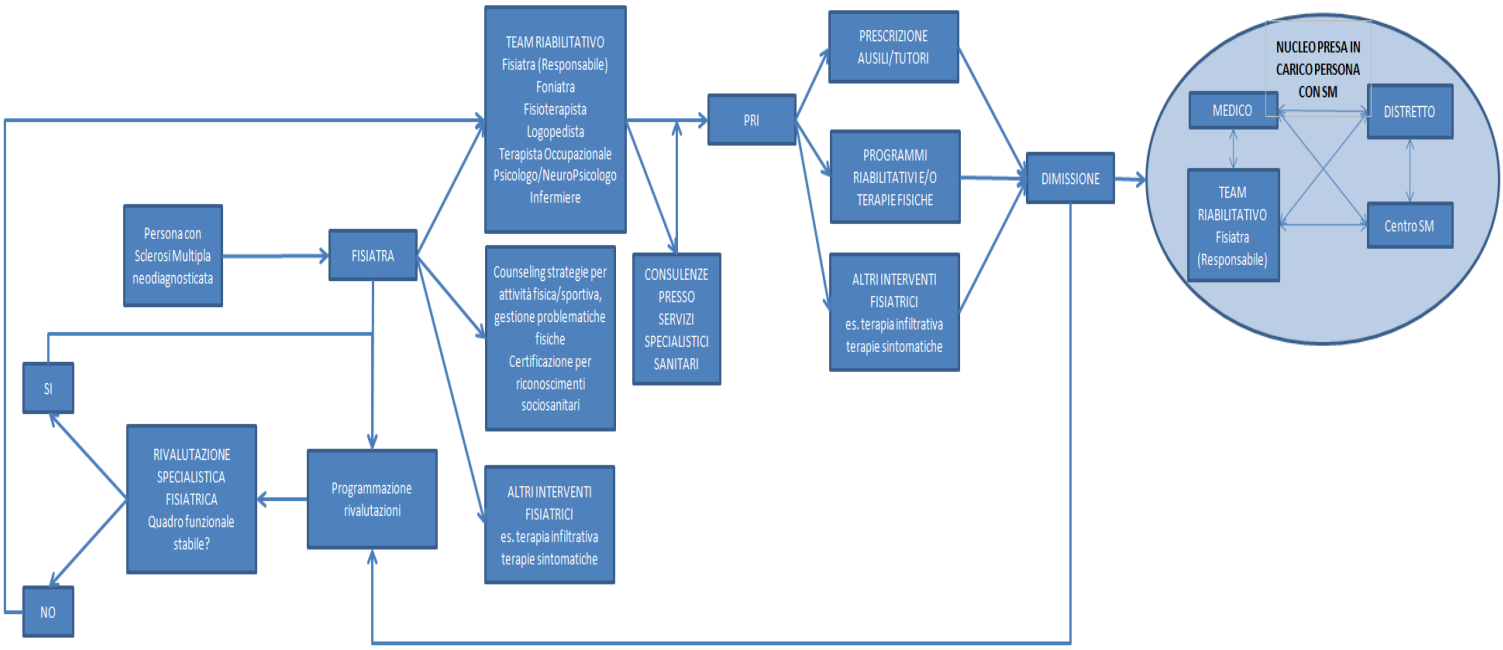


Figura 5. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM neo diagnosticata.

4. Flow chart: percorso riabilitativo persona con SM con disabilità lieve-moderata

Le esigenze di presa in carico riabilitativo aumentano in conseguenza della progressione della disabilità. Il percorso descritto nel *flow chart 3* dovrà essere integrato con nuovi interventi finalizzati a rispondere in maniera adeguata ai nuovi bisogni emergenti. Il percorso prevede quindi una maggiore interazione fra il Team Riabilitativo e i servizi sanitari specialistici non di diretta pertinenza riabilitava (consulenza con ambulatorio urologico, colon proctologico etc.). In questa fase di disabilità è spesso indispensabile il raffronto con l'**ufficio collocamento** e **datore di lavoro** per le esigenze legate all'inserimento o al mantenimento del posto di lavoro.
La **rete di medici specialisti** (consulenze sanitarie esterne) che più frequentemente interagiscono con il team riabilitativo sono: urologo, ginecologo, colonproctologo, andrologo, ortopedico, angiologo, oculista.
Il ***setting*** più idoneo è l'ambulatoriale ad eccezione dei programmi di trasferimento delle abilità apprese o di interventi ambientali dove il *setting* è domiciliare o extramurale (luogo di lavoro, scuola, etc.).

Il paziente con disabilità lieve-moderata necessita più frequentemente dei seguenti interventi riabilitativi:

- **ausili e tutori:** il PRI può prevedere ad esempio la prescrizione di ausili per la deambulazione, tutori per favorire la deambulazione, tutori statici per gli arti per ridurre l'ipertono o di posizionamento, ausili minori per ADL, ausili per la postura e mobilità, ausili per il lavoro, ausili per la continenza/ritenzione urinaria e fecale. La prescrizione di un ausilio o tutore richiede un iter specifico che va dalla valutazione, alla prova, all'eventuale personalizzazione fino al *training* al loro uso per cui è un percorso che fa parte integrante del PRI. La contestualizzazione degli ausili o tutori nel PRI è condizione indispensabile per garantire l'efficacia e l'efficienza della prescrizione.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

- **programmi riabilitativi:** possono essere necessari programmi di riabilitazione per disturbi sensitivo motori, programmi mirati ai disturbi dell' equilibrio comprendenti programmi specifici per la gestione della caduta, programmi per disturbi osteomioarticolari che comprendono anche utilizzo terapie fisiche, programmi per il trattamento dei disturbi urinari, fecali e sessuali, programmi per la gestione della fatica e per migliorare la resistenza allo sforzo, programmi per la gestione e prevenzione dei disturbi vascolari e respiratori, programmi per il trattamento dei disturbi cognitivi, programmi per la gestione disturbi deglutizione e comunicazione, gestione del dolore, programmi di terapia occupazionale ed adattamenti ambientali in ambiente domestico e lavorativo, programmi di riabilitazione lavorativa mirati quindi a favorire l'inserimento e/o il mantenimento dell'attività lavorativa ed infine programmi di supporto psicologico e gestione dello stress, programmi preventivi delle complicanze secondarie, programmi di *counselling* e *nursing* riabilitativo.
- **Interventi specialistici medici in ambito riabilitativo (fisiatra, foniatra):** può comprendere la valutazione strumentale del cammino e dell'arto superiore (cinematica ed EMG dinamica, baropodometria), valutazione strumentale dell'apparto osteomioarticolare (isocinetica, ecografia, etc.), valutazione strumentale dell'equilibrio e della postura (stabilometria, posturografia, equitest, etc.), valutazione strumentale deglutizione, valutazione strumentale capacità aerobica, valutazione strumentale funzionale della vescica neurologica e pavimento pelvico, trattamenti infiltrativi con farmaci antispastici, bendaggi funzionali e casting, terapie infiltrative peri ed intraarticolari, agopuntura, trattamenti manipolativi. Infine è spesso necessario redigere delle certificazioni volte all'ottenimento o aggravamento dei riconoscimenti socio-sanitari che richiedono spesso valutazioni ad-hoc.

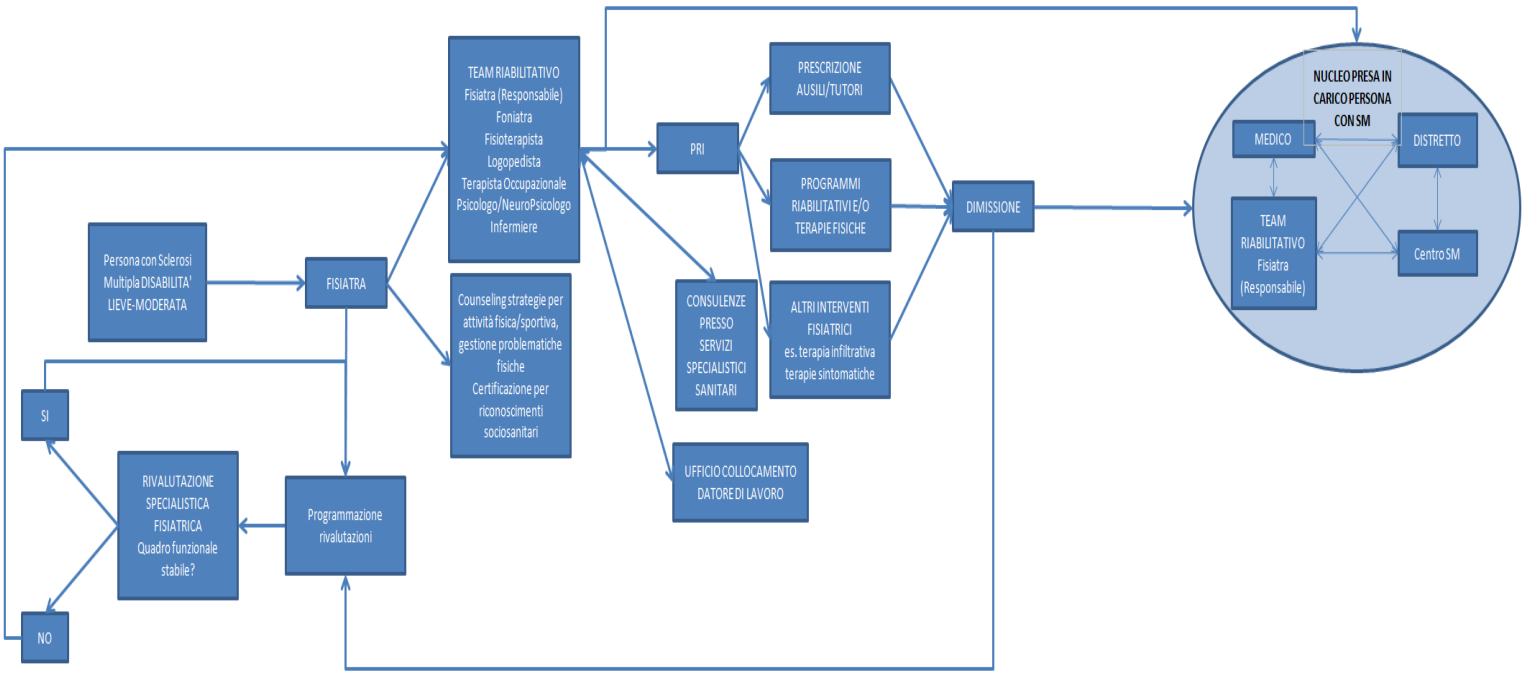


Figura 6. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM con disabilità lieve-moderata

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

5. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM con disabilità moderata-grave

La persona con SM con disabilità moderata-grave aumenta ulteriormente le esigenze di presa in carico riabilitativa. Il percorso richiede una maggiore complessità nella presa in carico da parte del team riabilitativo rispetto a quanto descritto nel *flow chart 4* per cui il Team Riabilitativo si deve interfacciare con un maggior numero di figure professionali. Più frequentemente il team si deve interfacciare con **l'amministratore di sostegno o il tutore** e condividere direttamente i percorsi con **l'ADI** nei momenti di presa in carico congiunte. La gestione delle complicanze secondarie che si possono verificare in questa fase (complicanze vascolari e respiratorie, stipsi ostinata, complicanze a carico apparato urinario o osteomioarticolare, etc), la partecipazione ai programmi di prevenzione primaria e secondaria di cui l'accesso per persone con disabilità richiede spesso adattamenti di vario tipo (logistica, tempistica, di percorso, tipologia di operatori) nonché la gestione di molti aspetti internistici con impatto sulla riabilitazione rendono necessario una condivisione di presa in carico con il **medico di medicina generale** che diventa un interlocutore indispensabile nella presa in carico riabilitativa. Infine è una fase in cui può nascere il bisogno di ricorrere al fondo per la non autosufficienza per cui si rendono necessarie delle valutazione e conseguenti certificazioni mediche mirate a tale scopo.

La **rete di medici specialisti** (consulenze sanitarie esterne) che più frequentemente interagiscono con il team riabilitativo sono: urologo, ginecologo, colonproctologo, andrologo, ortopedico, angiologo o chirurgo vascolare, pneumologo, neurochirurgo.
Il ***setting*** più idoneo è l'ambulatoriale o il domiciliare nei pazienti dove il PRI ha come obiettivo il trasferimento delle abilità apprese nel proprio ambiente di vita o dove il PRI preveda interventi di adattamento ambientale o di adattamento della persona all'ambiente domiciliare. Nel caso di PRI che prevedono interventi sul lavoro, scuola o altro ambiente di vita della persona allora il *setting* è extramurale. Nei casi in cui in seguito ad una ricaduta o evento di comorbilità acuto che richieda un programma riabilitativo intensivo non compatibile con il *setting* ambulatoriale o domiciliare (per impossibilità o inopportunità al trasporto del paziente oppure per complessità clinica che richieda sorveglianza medica e/o infermieristica 24h) allora il *setting* è il ricovero.

Il paziente con disabilità moderata-grave necessita più frequentemente dei seguenti interventi riabilitativi:

- **ausili e tutori:** accanto agli ausili e tutori già indicati nel *flow chart 4,* l'aumentata disabilità richiederà la prescrizione di nuovi ausili e tutori per la mobilità, ADL, comunicazione, continenza e ritenzione urinaria e fecale, postura, prevenzione decubito, etc. Ad esempio spesso diventano necessarie la prescrizione di carrozzine manuali od eventualmente elettriche o sollevatori per cui è necessario effettuare delle valutazioni delle condizioni ambientali presso il domicilio o ambiente di lavoro del paziente per identificare l'ausilio più idoneo (valutazione che viene fatta con il coinvolgimento del terapista occupazionale). Possono anche essere necessari interventi strutturali di adeguamento degli ambienti che devono essere valutati dal team riabilitativo (adattamenti per l'ambiente in cucina od in bagno ad esempio).
- **programmi riabilitativi:** accanto agli interventi riabilitativi già illustrati nel *flow chart 4***,** spesso sarà necessario: prevenire e trattare le varie complicanze secondarie (retrazioni muscolo tendinee, sovraccarichi articolari e deformità, complicanze respiratorie, complicanze vascolari, complicanze a carico apparato urinario e gastro enterico, etc.); effettuare programmi dedicati alla gestione del dolore sia neuropatico

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

che di natura nocicettiva in particolare a carico dell'apparato osteo-mio-articolare; programmi dedicati al mantenimento della verticalizzazione; programmi mirati alle autonomie nelle ADL ed al miglioramento delle capacità residue agli arti superiori; programmi mirati alla mobilità che comprendono il training all'uso degli ausili specifici come deambulatori e carrozzine; programmi di gestione nutrizionale sia per prevenire il sovrappeso che di idoneo apporto nutrizionale. In alcuni casi il PRI può prevedere interventi di chirurgia funzionale che si integrano con dei programmi riabilitativi specifici post-chirurgici. Un altro aspetto spesso indispensabile da inserire nel PRI in questa fase è il supporto al *caregiver*. Il *caregiver* può essere supportato con programmi educazionali informativi e di addestramento alla gestione della persona con SM, ad esempio mirati alla corretta esecuzione dei passaggi posturali, al supporto alle autonomie nelle ADL, alla prevenzione e gestione di complicanze secondarie. Possono inoltre essere previsti programmi di addestramento al cateterismo intermittente o alla gestione disturbi fecali, e programmi di supporto psicologico e gestione dello stress dovuti al carico assistenziale.

- **Interventi specialistici medici in ambito riabilitativo (fisiatra, foniatra):** accanto agli interventi illustrati nel *flow chart 4,* possono essere necessari interventi di valutazione strumentale e clinica del paziente per eventuale utilizzo di pompa al baclofen e relativa gestione della titolazione e dosaggio del farmaco, interventi per il trattamento dell'osteoporosi e prevenzione fratture da fragilità, esecuzione di bendaggi funzionali e serial *casting*.

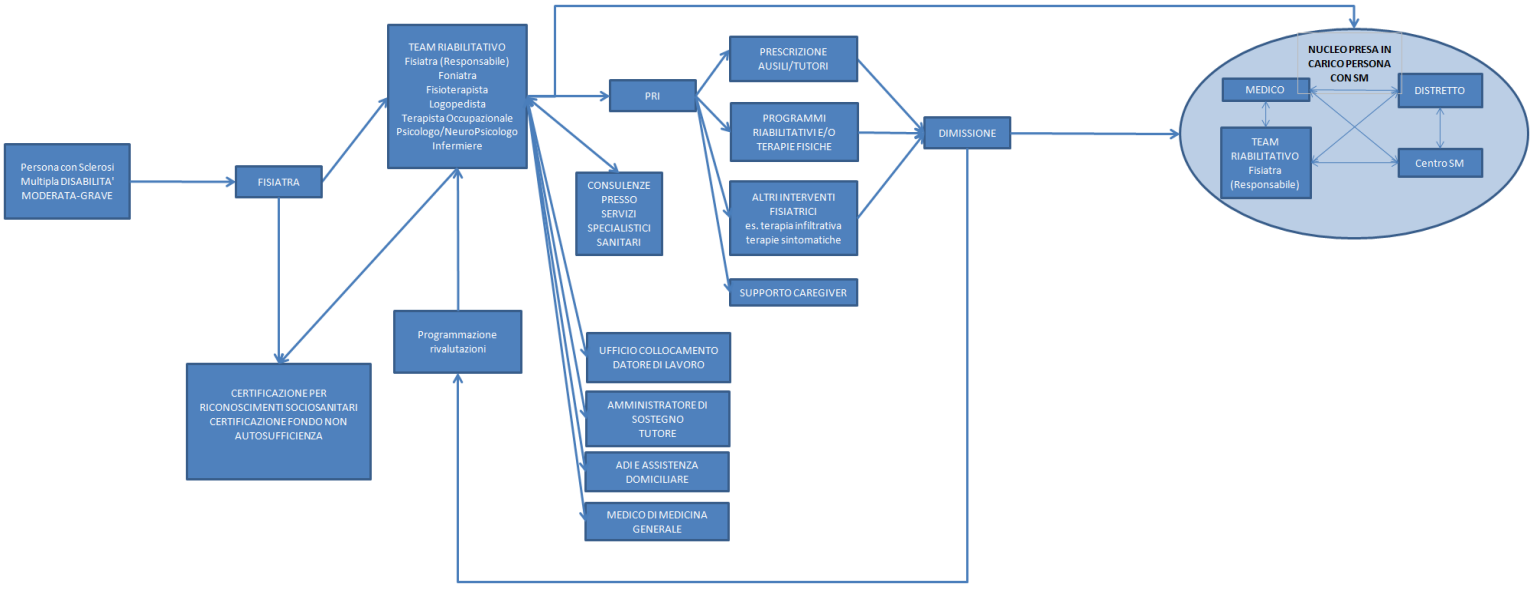


Figura 7. Flow chart: persona con SM con disabilità moderata-grave.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

6. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM gravissima

Il quadro clinico della persona gravissima sposta il peso del Team Riabilitativo soprattutto sul versante della prevenzione e gestione delle complicanze secondarie, sul mantenimento delle abilità residue e sui programmi di supporto al *caregiver*. Rispetto al *flow chart 5,* il Team Riabilitativo si interfaccia anche con **le Cure Palliative**. Le persone con disabilità gravissima possono utilizzare ventilazione assistita, alimentazione tramite PEG, avere una immobilità completa, presentare varie complicanze secondarie che interagiscono tra di loro portando a quadri di elevata complessità funzionale ed internistica e conseguentemente assistenziale. Spesso è frequente la presenza di: gravi disturbi della comunicazione fino all'anartria; gravi disturbi cognitivi e compromissione della vigilanza; grave tremore; gravi quadri di spasticità con vizi di postura; fratture da fragilità; dolore. Questi pazienti sono difficilmente trasportabili per cui l'attività assistenziale si svolge prevalentemente a domicilio o in strutture residenziali dove la persona può anche essere istituzionalizzata. Il **Medico di Medicina Generale** è quindi l'interlocutore principale nella gestione riabilitativa di questi pazienti. Spesso è necessario integrare i percorsi con **l'ADI** nei periodi di presa in carico contemporaneo. Il Team Riabilitativo ha un ruolo indispensabile nel *counselling* o addestramento sulle modalità di gestione e tecniche assistenziali a questi pazienti agli operatori dei **servizi domiciliari assistenziali**. I programmi di prevenzione delle complicanze secondarie prevedono molti esami diagnostici di monitoraggio a domicilio alcuni di competenza anche riabilitativa (monitoraggio residuo post-minzionale, fibroscopia per valutazione deglutizione, ecografia apparato scheletrico, etc.) ma molte di competenza di altre figure professionali. L'esecuzione di esami diagnostici a domicilio è spesso la soluzione più economica ed efficace per pazienti gravissimi. Il Team Riabilitativo può dare supporto negli interventi diagnostici fornendo consulenze e strategie per favorire l'esecuzione dell'esame soprattutto nei pazienti con posture obbligate.
La **rete di medici specialisti** (consulenze sanitarie esterne) che più frequentemente interagiscono con il team riabilitativo sono: urologo, ginecologo, colon proctologo/gastroenterologo, andrologo, ortopedico, pneumologo, chirurgo vascolare, ecografista/radiologo, medico nutrizionista, neurochirurgo, anestesista.
Il ***setting*** più idoneo è il domiciliare. Nei casi in cui in seguito ad una ricaduta o evento di comorbilità acuto che richieda un programma riabilitativo intensivo non compatibile con il *setting* domiciliare (per complessità clinica che richieda sorveglianza medica e/o infermieristica 24h) il *setting* è il ricovero.

Il PRI può prevedere nella maggior parte dei casi i seguenti interventi riabilitativi:

- **ausili e tutori:** In questa fase spesso sono necessari ausili per mantenere la verticalizzazione, seggioloni polifunzionali, carrozzine manuali o elettriche, ausili per la postura e letti ortopedici, ausili per la mobilità come ad esempio i sollevatori o i montascale, ausili per l'incontinenza e ritenzione, ausili antidecubito, ausili per la comunicazione, tutori/ortesi di posizionamento, tutori per l'arto superiore per favorire attività funzionali, ausili per ADL. La disabilità può essere cosi grave da richiedere ausili per la respirazione, aspirazione, assistenza alla tosse, dispositivi per la nutrizione. Spesso sarà necessario prescrivere ausili che prevengano la formazione di piaghe da decubito come letti e materassi idonei. Molti di questi ausili sono volti a favorire l'assistenza e quindi il training al loro uso è volto ai *caregivers*.
- **programmi riabilitativi:** il piano riabilitativo sarà incentrato sulla prevenzione e trattamento delle retrazioni e vizi posturali, sul mantenimento delle abilità residue sia

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

motorie che comunicative o cognitive, mantenimento o miglioramento di autonomie in ADL, la gestione della spasticità, il mantenimento della verticalizzazione e postura seduta, la prevenzione e gestione del dolore neuropatico e osteo-mio-articolare, prevenzione piaghe da decubito, rieducazione respiratoria e della tosse e programmi di prevenzione infezioni vie respiratorie, rieducazione per mantenimento della deglutizione funzionale e prevenzione *ab ingestis*, trattamento disturbi vascolari e programmi di prevenzione di trombosi venose profonde o altre complicanze vascolari, miglioramento/mantenimento della funzionalitá del torchio addominale indispensabile per la tosse ed evacuazione, programmi per la gestione dei disturbi urinari, fecali e sessuali, programmi di prevenzione delle complicanze a carico apparato gastro-enterico e urinario, programmi di *counselling* e nursing riabilitativo, programmi di supporto psicologico per pazienti e famigliari. I programmi di supporto ai *caregivers* sono quelli già descritti nel *flow chart 4* ma sicuramente avranno, in questa fase di malattia, un peso maggiore all'interno del PRI dovuto alla complessità del quadro dei pazienti che di conseguenza comporta anche una maggiore complessità e carico dei programmi assistenziali.

- **Interventi specialistici medici in ambito riabilitativo (fisiatra, foniatra):** potrà essere necessario la valutazione strumentale e clinica del paziente per eventuale utilizzo di pompa al baclofen e relativa gestione della titolazione e dosaggio del farmaco, applicazioni temporanee di un SNG o monitoraggio della PEG, cateterismo estemporaneo per gestione ritenzioni urinarie acute, monitoraggio pazienti con cateteri a dimora, il trattamento del dolore anche con pompe impiantabili e terapie infiltrative, il trattamento dell'osteoporosi e prevenzione fratture, agopuntura per gestione sintomi, confezioni di bendaggi funzionali e serial *casting*.

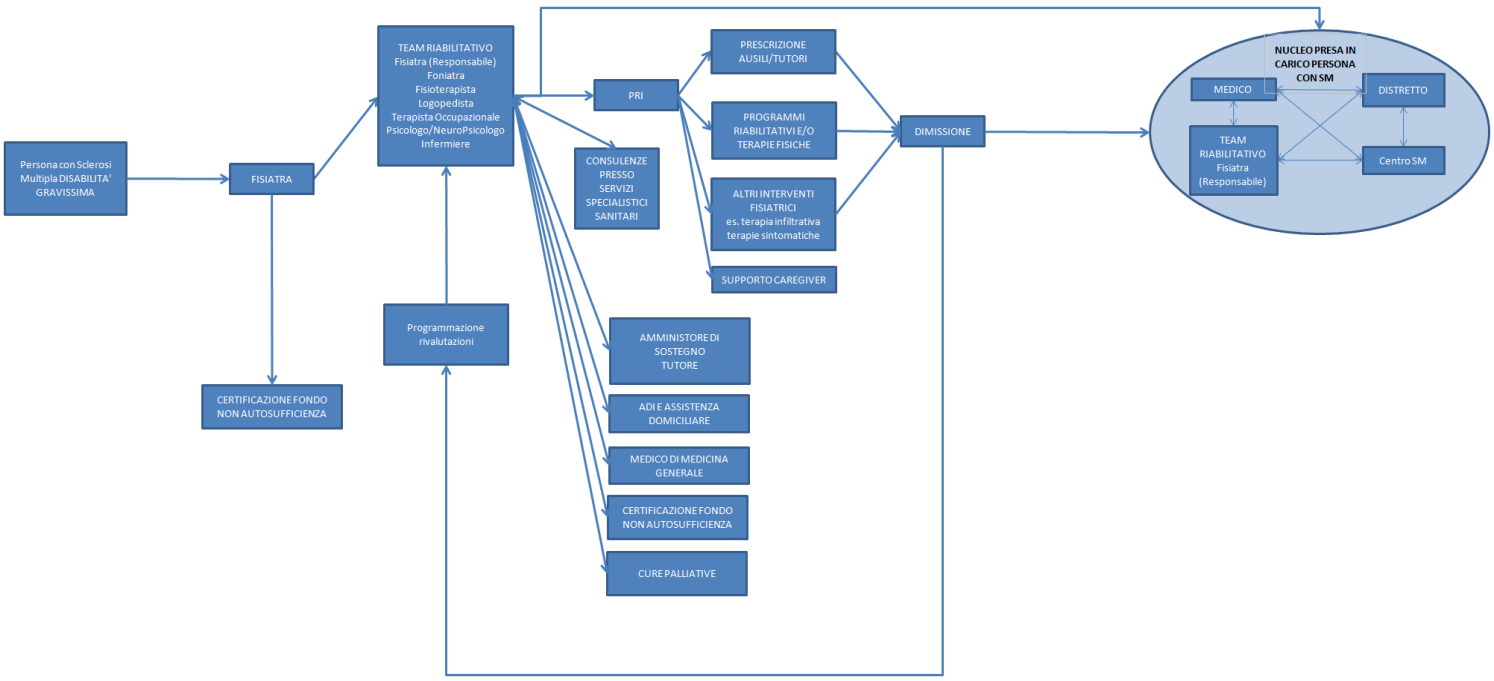


Figura 8. Flow chart: percorso riabilitativo per persona con SM gravissima.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

7. Raccomandazioni per la prescrizione degli ausili

Considerando che la sclerosi multipla può comportare modifiche repentine del quadro clinico e della progressività e che la normativa attuale risale ormai al 1999 (DM 332/99) si richiama all'importanza di rispettare, rispetto alla prescrizione di ausili, in modo omogeneo la normativa di riferimento per garantire per questi pazienti il rispetto della **tempistica** prevista per l'erogazione degli ausili, l'applicazione alla **riconducibilità** (la prescrizione attraverso la riconducibilità viene garantita dal fisiatra referente aziendale per il PDTA), la possibilità di **prescrizione di ausili extra nomenclatore tariffario** (utilizzo dell'art. 1 comma 6 del DM 332/99).

L'appropriatezza delle prescrizioni extra tariffario o in riconducibilità di cui sopra verrà verificata dal medico fisiatra referente aziendale per il PDTA.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Esempi di percorsi specifici
Il percorso di accertamento medico-legale nella disabilità

1. Premessa

Riguarda il percorso di accertamento medico-legale di invalidità civile, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi, fondamentale per accedere a diritti/benefici.
Nel corso della vita può infatti rendersi necessario sottoporsi a vari tipi di visite mediche a carattere medico-legale basate però su un disorganico assetto di riferimento contraddistinto da elementi di frammentazione, sovrapposizione di disposizioni, condizioni e procedure diversificate, situazioni disomogenee: l'esigenza delle persone con SM è invece quella di avere chiarezza sui temi della disabilità, invalidità, stato di handicap inabilità lavorativa e sulle relative modalità e procedure utilizzate in campo accertativo.

2. Il percorso accertativo

Il sistema di accertamento della disabilità va necessariamente previsto come fase fondamentale del percorso assistenziale in quanto rappresenta la porta di accesso a diritti ed agevolazioni fondamentali ad attenuare la disabilità conseguente alla SM contrastando lo svantaggio sociale che la patologia comporta rispetto a diversi ambiti di vita (lavoro, studio, tempo libero, famiglia).
L'accertamento è ad esempio fase nodale per l'accesso a percorsi e progetti per la non autosufficienza e la promozione della vita indipendente.
E' necessario che sia previsto un coordinamento tra sistema di valutazione e presa in carico delle persone con SM e sistema di valutazione medico legale della disabilità (invalidità civile, stato di handicap, disabilità a fini lavorativi), riconoscendo ad esempio i Centri Clinici nel percorso integrato quali soggetti anche deputati alla certificazione per le visite medico legali di valutazione della disabilità e quindi prevedendo un recepimento delle indicazioni per la certificazione neurologica elaborate da AISM, in collaborazione con un gruppo di clinici e con il patrocinio delle Società Scientifiche SIN e SNO. Lo spunto dovrebbe essere, in prospettiva, quello di operare anche per una valutazione multidimensionale globale con modello biopsicosociale e non solo sanitario per la diagnosi e la cura.

La Sclerosi Multipla ha un forte impatto sia sulla vita della persona stessa che ha la SM sia sulla vita dei suoi famigliari o comunque di chi la circonda. Diversi aspetti della quotidianità risultano influenzati da una diagnosi di difficile accettazione: è una malattia dalle implicazioni imprevedibili, con ripercussioni psicologiche e sociali sulla vita della persona diagnosticata, che può portare ad una condizione di disabilità con conseguenti difficoltà in particolare nella ricerca e mantenimento di un'attività lavorativa.
Non esiste una legge specifica a tutela delle persone con SM, che riconosca diritti automatici in seguito alla diagnosi; per mantenere una buona qualità di vita è dunque necessario che le persone con SM facciano riferimento ai benefici ed alle tutele previsti dalle leggi generiche a favore delle persone con disabilità. Per questo motivo devono sottoporsi al riconoscimento di una condizione di invalidità civile e/o stato di handicap. Il percorso di riconoscimento del grado di disabilità non è semplice e richiede tempi lunghi e

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

procedure complesse. Nel caso della sclerosi multipla emerge, inoltre, una diffusa sottovalutazione da parte delle Commissioni di valutazione circa il reale impatto che le condizioni legate a questa patologia hanno sulla qualità di vita delle persone e ciò porta generalmente a valutazioni non rispondenti alle reali condizioni dei soggetti con SM (in particolare percentuali di invalidità eccessivamente basse e mancato riconoscimento dello stato di handicap grave ai sensi dell'art.3 comma 3 della L.104/92 anche qualora ne ricorrano le condizioni socio-sanitarie) con conseguente mancato accesso, da parte delle persone con SM, ad agevolazioni previste da normative create appositamente per contrastare lo svantaggio sociale cui le persone con disabilità vanno incontro e garantire loro una buona qualità di vita. La malattia non è inserita nelle tabelle ministeriali del 1992 e pertanto ad essa non è associata una percentuale di invalidità civile minima o fissa e si tratta inoltre di una patologia che presenta sintomi e caratteristiche – come la fatica o gli effetti collaterali dei farmaci – che pur avendo un notevole impatto sulla vita quotidiana della persona, che li percepisce come estremamente rilevanti, non risultano facilmente valutabili.
Un problema fondamentale è quello relativo al mancato riconoscimento dello stato di gravità, e quindi dell'impossibilità di usufruire di alcune agevolazioni - in particolare di quelle previste in materia di lavoro dall'art.33 della L.104/92 - alle persone con SM laddove queste non abbiano deficit fisici evidenti (ad esempio deambulazione compromessa, disturbi visivi) ma dove comunque sintomi come la fatica e situazioni di vita (difficoltà rispetto al lavoro, alla famiglia, ecc.) o, ancora, gli effetti collaterali dei farmaci di contrasto alla malattia ed ai suoi sintomi, che nel loro insieme rischiano di comportare una situazione di grave svantaggio sociale.

Il mancato riconoscimento dipende purtroppo anche dall'assenza di linee guida, per la valutazione medico legale della disabilità nella sclerosi multipla, per le Commissioni valutatrici; la conseguenza è spesso l'applicazione – a volte piuttosto rigida - anche per il riconoscimento della legge 104/92 delle tabelle per il riconoscimento dell'invalidità civile, tabelle dove la SM come patologia tra l'altro non è contemplata. Accade dunque che la valutazione venga effettuata in maniera riduttiva soltanto in base ai sintomi presenti ed evidenti al momento della visita ed in maniera piuttosto superficiale.

Questa situazione porta nella realtà a limitare gravemente i diritti delle persone con SM e pertanto è fondamentale lavorare per la definizione di percorsi e modalità più adeguati per la valutazione del grado di disabilità, attenti alle peculiarità della SM ed alle ripercussioni sociali che essa può comportare. Questo percorso può essere portato avanti solo coinvolgendo le commissioni medico-legali ASL e INPS da una parte, per mettere a punto una adeguata formazione sulla malattia; i Neurologi dei Centri Clinici dall'altra, per contribuire a rendere le loro modalità di certificazione più uniformi ed adeguate rispetto al tipo di accertamento che le persone richiedono e garantendo nel contempo maggiore interazione tra Centri Clinici e commissioni valutatrici; le stesse persone con SM perché siano in grado di prepararsi adeguatamente alla visita medico-legale, in particolare per quanto riguarda la predisposizione della documentazione utile a far comprendere alla commissione valutatrice la reale portata dei sintomi e l'impatto della patologia sulla vita quotidiana.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Disposizioni normative di interesse

- Decreto Ministeriale 5 febbraio 1993 “Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d’invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti”
- Legge 118/71
- Legge 104/92
- Legge 80/2006 e D.M. 2 agosto 2007
- Accordo Governo, Regioni, Province autonome e Autonomie Locali concernente la “Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale” del 25 maggio 2011
- Circolari enti previdenziali a dettaglio dei criteri valutativi (es. linee guida per la valutazione dei criteri per la concessione dell’indennità di accompagnamento 20 settembre 2010; linee guida inps per l’accertamento degli stati invalidanti di luglio 2013)

3. Strumenti

Uno spinta per l’adozione di un criterio per la valutazione dell’invalidità della SM deriva dall’accordo che il 25 maggio 2011 è stato siglato tra Governo, Regioni, Province autonome e Autonomie Locali concernente la “Presa in carico globale delle persone con Malattie neuromuscolari o malattie analoghe dal punto di vista assistenziale” dove, all’art.1, recependo i principi indicati dal documento conclusivo elaborato dalla Consulta per le malattie neuromuscolari, si prevede il coinvolgimento diretto e l’impegno formale di tutti i suoi sottoscrittori per garantire, in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, varie azioni di supporto della condizione di disabilità e invalidità, percorsi di formazione ed informazione, l’istituzione di centri di riferimento e di un sistema integrato per l’assistenza di queste persone, la valorizzazione strategica di ricerca ed innovazione. Tra le principali attività individuate dall’accordo, ci sono la garanzia in tempi brevi dell’erogazione dei benefici previsti dall’ordinamento per il riconoscimento dell’invalidità civile e/o della situazione di handicap, in particolare nei confronti delle persone con malattie a rapida evoluzione, da realizzare d’intesa con l’Inps. Si richiama pertanto come utile strumento di riferimento (che si allega) al documento ed alla tabella di valutazione dell’invalidità per l’insieme delle malattie a interessamento neuromuscolari elaborato in sento al gruppo “diagnosi e accertamento” della Consulta delle Malattie neuromuscolari presso il Ministero della Salute nel corso del 2009/2010, recepita appunto dall’accordo del 25 maggio 2011.
Nel contesto della semplificazione delle procedure e del raggiungimento di una maggiore omogeneità valutativa si propone ad esempio un modello di semplificazione previsto dalla legge regionale dell’Emilia Romagna n.4/2008 (che si allega) che prevede la possibilità che tutte le associazioni - non solo quelle “storiche” - possano essere presenti alla visita in commissione in rappresentanza della persona che lo richieda; la possibilità per la persona di nominare un neurologo che andrà a far parte della commissione stessa (non solo per le valutazioni della 104 ma anche per quelle dell’invalidità civile); la possibilità di presentare un’istanza di riesame della domanda a seguito di esito negativo della valutazione (passaggio intermedio che può evitare il ricorso).
Con l’obiettivo di garantire alle persone con SM percorsi più adeguati per la valutazione del grado di disabilità (soprattutto per quanto riguarda la valutazione dello stato di handicap), attenti alle peculiarità della SM ed alle ripercussioni sociali che essa può comportare, AISM ha sviluppato negli ultimi anni progetti e azioni al fine di promuovere la semplificazione delle procedure di accertamento, l’unificazione delle visite di invalidità civile e di legge 104/92, l’unitarietà dei modelli di certificazione sul territorio italiano e,

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

soprattutto, strumenti di valutazione che consentano, nell'attuale sistema di accertamento italiano, di sostenere il compito valutativo delle commissioni per addivenire a percorsi e valutazioni più giusti, che permettano alle persone con SM e con disabilità di ottenere quei riconoscimenti fondamentali per beneficiare di diritti utili a ridurre lo svantaggio sociale, garantendo nel contempo una buona qualità di vita. In questo contesto è stato sviluppato in collaborazione con i neurologi dei centri clinici, i medici legali, gli assistenti sociali, i fisiatri, le società scientifiche di riferimento, il progetto "linee guida per la valutazione medico-legale della disabilità nella sclerosi multipla".

In tale ambito sono stati realizzati alcuni strumenti, utilizzati e richiamati tra l'altro in seno alla Consulta ministeriale malattie neuromuscolari ai fini dell'elaborazione di una raccomandazione e della proposta di valutazione dell'invalidità civile per l'insieme delle malattie a interessamento neuromuscolare, tra le quali è ricompresa la SM.

- una **Guida per le valutazioni medico-legali della SM** rivolta ai componenti delle commissioni mediche per favorire una migliore conoscenza della malattia e del suo impatto sulla vita quotidiana, con l'obiettivo di facilitare il percorso verso il riconoscimento della disabilità per le persone con Sclerosi Multipla;
- una **Guida per neurologi** ed un **prototipo di certificazione** per i Neurologi dei Centri Clinici che si occupano di sclerosi multipla, come strumento per assicurare la corretta e completa certificazione delle condizioni della persona con SM da presentare alle Commissioni medico-legali.

Nel dicembre 2012 è stata infine emanata da INPS la **Comunicazione Tecnico Scientifica per l'accertamento degli stati invalidanti correlati alla sclerosi multipla** (vedi allegato 4) **-** prodotta grazie alla collaborazione tra AISM e INPS, con il patrocinio delle Società Scientifiche SIN (Società Italiana di Neurologia) e SNO (Società Neurologi, Neurochirurghi e Neuroradiologi Ospedalieri). La Comunicazione è stata diffusa presso tutte le UOC (Unità Operative Complesse) ed alle UOST (Unità Operative Semplici Territoriali) dell'INPS, deputate a valutare la disabilità a livello medico legale, ovvero per il riconoscimento dell'invalidità, stato di handicap in base alla Legge 104, disabilità a fini lavorativi ai sensi della L.68/99.
Questo si configura come uno strumento essenziale che attraverso la descrizione della malattia, dei suoi sintomi e relativo impatto sulla vita quotidiana, dei fattori prognostici, dei trattamenti farmacologici disponibili e dei loro effetti collaterali, ma anche di elementi utili a concedere l'esonero permanente dalle visite di revisione, fa un utile e completo quadro della SM ai fini dell'accertamento medico legale della disabilità affinché le persone con SM possano beneficiare di agevolazioni e diritti utili al reperimento ed al mantenimento del posto di lavoro, ad un'adeguata assistenza, ad un pieno godimento del diritto allo studio, al tempo libero, ad una buona qualità di vita in tutte le aree dell'esistenza.

Se opportunamente utilizzata ed adottata come strumento pratico anche dalle commissioni valutatrici delle ASL, questa Comunicazione dovrebbe garantire una valutazione della disabilità – sia a fini di invalidità che di riconoscimento della L.104 – maggiormente adeguata ed omogenea sull'intero territorio nazionale, andando a superare quelle problematiche che da anni le persone con SM riscontrano e segnalano all'Associazione.
La guida **"Idoneità alla mansione e sclerosi multipla. Orientamenti per i medici del lavoro - competenti"** (vedi allegato 5) pubblicata da AISM, con il patrocinio della SIMLII (Società Italiana di Medicina del Lavoro ed Igiene Industriale) nel maggio 2013, va poi a completare il quadro degli accertamenti in quanto fornisce ai medici del lavoro/compenti ma anche a tutti gli operatori – neurologi, medici legali, assistenti sociali, riabilitatori,

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

medici specialisti – coinvolti nel percorso di valutazione dell'idoneità alla mansione (sia rispetto all'inserimento lavorativo mirato che al mantenimento lavorativo dei lavoratori con SM) una descrizione sui diversi aspetti della sclerosi multipla: diagnosi; disturbi/sintomi della malattia; strumenti diagnostico-valutativi; farmacoterapia; idoneità alla mansione specifica in lavoratori con SM e ruolo del Medico Competente (con un approfondimento sui deficit funzionali, le consulenze specialistiche ed i test utilizzabili, le limitazioni lavorative. conseguenti, nonché un accenno agli aspetti medico-legali nei diversi ambiti dell'idoneità, dell'invalidità, del collocamento mirato, dell'handicap); riabilitazione e consulenza ergonomica ai fini lavorativi, con esempi di interventi sulla persona, sugli ambienti e l'impiego di ausili.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

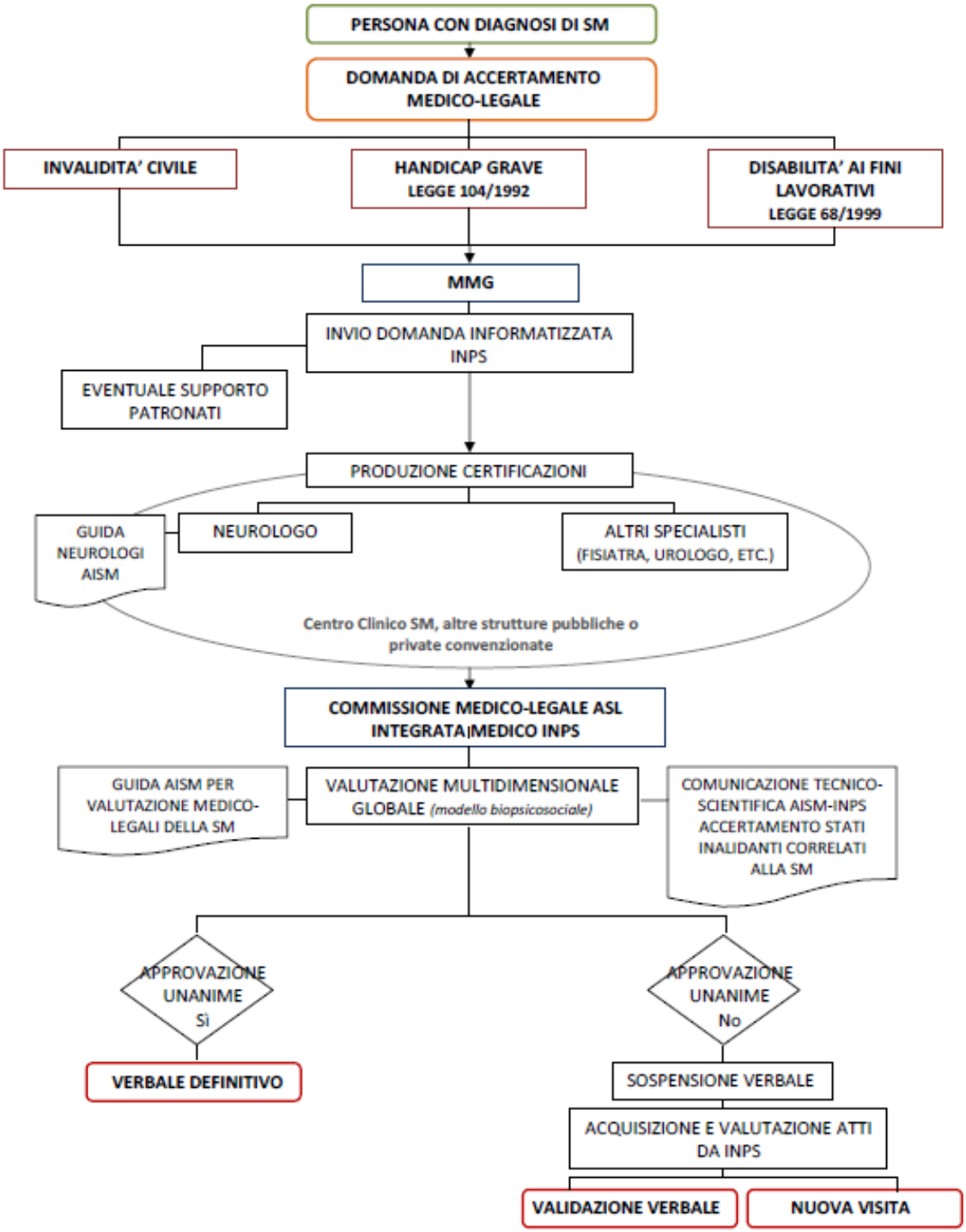


Figura 9. Flow Chart: percorso accertamento medico-legale.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Allegati
All. 1 – Disposizioni normative di interesse

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Art.19 - Vita indipendente ed inclusione nella società
Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:
(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.

Art. 26 -Abilitazione e riabilitazione
1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano
e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:
(a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno;
(b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gliaspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali.
2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.
3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

Legge 23 dicembre 1996 n. 662 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica" (Legge finanziaria 1997)

Testo aggiornato dell'articolo 1, comma 28, con modifiche ed integrazioni ivi compresa la legge 27.12.2006 n° 296 (finanziaria 2007)
"Allo scopo di assicurare l'uso appropriato delle risorse sanitarie e garantire l'equilibrio delle gestioni, i medici abilitati alle funzioni prescrittive conformano le proprie autonome decisioni tecniche a percorsi diagnostici e terapeutici, cooperando in tal modo al rispetto degli obiettivi di spesa. I percorsi diagnostico-terapeutici sono costituiti dalle linee-guida di cui all'articolo 1, comma 283, terzo periodo, della legge 23 dicembre 2005, n. 266, nonché da percorsi definiti ed adeguati periodicamente con decreto del ministro della salute, previa intesa con la conferenza permanente per i rapporti tra lo stato, le regioni e le province autonome, su proposta del comitato strategico del sistema nazionale linee-guida, di cui al decreto del ministro della salute 30 giugno 2004. Il Ministro della Salute stabilisce, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, entro il 31 marzo 2007 gli indirizzi per l'uniforme applicazione dei percorsi stessi in ambito locale e le misure da adottare in caso di mancato rispetto dei protocolli medesimi, ivi comprese le sanzioni a carico del sanitario che si discosti dal percorso diagnostico senza giustificati motivi".*
****Articolo 1, comma 283, terzo periodo, della legge 23 dicembre 2005, n. 266 " Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2006) "***
"Con decreto del Ministro della salute, entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, e' istituita la Commissione nazionale sull'appropriatezza delle prescrizioni, cui sono affidati compiti di promozione di iniziative formative e di informazione per il personale medico e per i soggetti utenti del Servizio sanitario, di monitoraggio, studio e predisposizione di linee-guida per la fissazione di criteri di priorita' di appropriatezza delle prestazioni, di forme idonee di controllo dell'appropriatezza delle prescrizioni delle medesime prestazioni, nonche' di promozione di analoghi organismi a livello regionale e aziendale. Con detto decreto del Ministro della salute e' fissata la composizione della Commissione, che comprende la partecipazione di esperti in medicina generale, assistenza specialistica ambulatoriale e ospedaliera, di rappresentanti del Ministero della salute, di rappresentanti designati dalla Conferenza permanente per i

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano e di un rappresentante del Consiglio nazionale dei consumatori e degli utenti. Le linee-guida sono adottate con decreto del Ministro della salute, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, entro centoventi giorni dalla costituzione della Commissione. Alla Commissione e' altresi' affidato il compito di fissare i criteri per la determinazione delle sanzioni amministrative previste dal comma".

Legge 449/97 (Legge finanziaria 1998) - Articolo 32, comma 9

"Le regioni, le aziende unità sanitarie locali e le aziende ospedaliere assicurano l'attività di vigilanza e controllo sull'uso corretto ed efficace delle risorse. In particolare: … b) le aziende unità sanitarie locali esercitano funzioni di indirizzo e coordinamento delle attività dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta supportando i sanitari nell'individuazione di linee di intervento appropriate al fine di ottenere il migliore rapporto costo-beneficio tra le opzioni eventualmente disponibili e fornendo indicazioni per l'uniforme applicazione in ambito locale dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 1 comma 28, della legge 23 dicembre 1996 n. 662, che sono adottati dal Ministro della salute entro 6 mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, a partire dalle più comuni patologie cronico - degenerative. Il Ministro della salute riferisce al Parlamento sull'adozione dei percorsi diagnostici e terapeutici nell'ambito della Relazione sullo stato sanitario del Paese, di cui all'articolo 1, comma 6, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modificazioni."

D. Lgs. 19 giugno 1999 n. 22 (correttivo del d.lgs.502/92) "Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale a norma della legge 30 novembre 1998 n. 419"

Definisce le aree in cui le prestazioni integrate e uniformi devono essere definite come " livelli uniformi di assistenza", precisando i criteri di finanziamento per quanto compete alle ASL e ai Comuni.
Art. 3 septies, primo comma definisce le prestazioni sociosanitarie come *"tutte le attività atte a soddisfare , mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione".*

PSN 1998-2000
Parte II: Le strategie per il cambiamento - Le garanzie del S.S.N.
Programma Nazionale per le Linee Guida

"E' obiettivo del Piano sanitario nazionale 1998-2000 avviare un Programma nazionale per l'elaborazione, la diffusione e la valutazione di Linee guida e percorsi diagnostici e terapeutici. Lo sviluppo delle Linee guida rappresenta un processo complesso, dal punto di vista organizzativo e metodologico, che richiede competenze tecniche e risorse adeguate, secondo un approccio finalizzato a:

- *selezionare le condizioni cliniche e gli interventi sanitari secondo criteri espliciti di priorità;*
- *interessare tutti i potenziali destinatari, operatori sanitari, cittadini e amministratori, nella fase di elaborazione e in quelle di diffusione e valutazione;*
- *articolarsi in diverse fasi, alla cui realizzazione concorrono diversi soggetti e livelli di responsabilità del Ssn:*
- *l'elaborazione secondo precisi requisiti metodologici relativi alla raccolta e all'analisi delle evidenze scientifiche disponibili e alla loro successiva utilizzazione per la costruzione della linea guida;*

- *la diffusione secondo modalità che ne permettano la massima accessibilità da parte di tutti i soggetti interessati;*
- *l'adozione nella pratica assistenziale;*
- *la verifica di impatto sulla qualità e sui costi dell'assistenza, anche ai fini del tempestivo aggiornamento e della revisione delle Linee guida".*

Le Priorità
"Condizioni, procedure e programmi di intervento saranno selezionati in base ai seguenti criteri di priorità:

- *frequenza nella popolazione generale o in sottogruppi significativi di popolazione;*
- *costi, diretti e indiretti, della condizione, della procedura o del programma di intervento;*
- *variabilità nell'accesso ai servizi, nelle modalità di assistenza e/o nei risultati finali;*
- *fattibilità pratica in ragione delle informazioni disponibili;*

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

- *rilevanza rispetto a programmi nazionali e regionali che perseguano obiettivi di salute e di innovazione delle forme di assistenza.*

Particolare attenzione dovrà, inoltre, essere prestata alla preventiva verifica della efficacia, della economicità e della appropriatezza nell'impiego di prestazioni e/o di modalità di assistenza innovative".

Le prime dieci linee guida
"Anche avvalendosi delle esperienze nazionali ed internazionali attualmente disponibili, entro il primo anno di attuazione del Psn saranno definite le Linee guida per almeno 10 fra le seguenti condizioni cliniche, interventi e programmi di intervento selezionati secondo i criteri su indicati:

- *diagnosi precoce e trattamento delle ipercolesterolemie;*
- *mal di schiena;*
- *broncopolmonite;*
- *asma bronchiale;*
- *ulcera peptica;*
- *gravidanza fisiologica;*
- *ipertensione arteriosa;*
- *angina pectoris*
- *neoplasie della mammella*
- *neoplasie della cervice uterina*
- *vaccinazione antinfluenzale;*
- *profilassi antibiotica in chirurgia;*
- *diagnostica preoperatoria.*

Specifica priorità deve essere data alla elaborazione di Linee guida che definiscano le indicazioni cliniche relative alle prestazioni erogabili a livello ambulatoriale ed in regime di ricovero diurno, con particolare riferimento agli interventi chirurgici elettivi per liberazione del tunnel carpale, legatura o asportazione di vene degli arti inferiori, cataratta, ernia inguinale, colecistectomia. Alta priorità dovrà essere riservata alle Linee guida la cui applicazione è in grado di assicurare una diminuzione dei costi complessivi a carico del Ssn".

Legge Quadro 8 novembre 2000 n. 328 “Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”:

Art. 14 - Progetti individuali per le persone disabili:
1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.
2. […] il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.
Art. 22 - Definizione del sistema integrato di interventi e servizi sociali:
1. Il sistema integrato di interventi e servizi sociali si realizza mediante politiche e prestazioni coordinate nei diversi settori della vita sociale, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche, e la definizione di percorsi attivi volti ad ottimizzare l'efficacia delle risorse, impedire sovrapposizioni di competenze e settorializzazione delle risposte. […]

Dpcm 29 novembre 2001 “ Livelli di Assistenza sanitaria”

Il Dpcm 29 novembre 2001 e le successive disposizioni hanno definito i LEA per gli interventi sociosanitari integrati.
In materia sociosanitaria, l’allegato C distribuisce le prestazioni a favore di donne, minori, disabili, anziani, pazienti psichiatrici, persone con dipendenza e malati terminali, in quattro livelli di assistenza:

- Ambulatoriale
- Domiciliare
- Semiresidenziale
- Residenziale

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

D.P.R. 7 aprile 2006 (Piano Sanitario Nazionale 2006-2008)
La promozione di linee guida: il sistema nazionale Linee Guida

Con il decreto del Ministro della Salute 30 giugno 2004 è stato istituito il Sistema nazionale linee guida (SNLG) a cui partecipano le istituzioni centrali, le Regioni e le società scientifiche. Il SNLG definisce priorità condivise privilegiando le tematiche associate in primo luogo a variabilità nella pratica clinica, liste d'attesa significative, appropriatezza diagnostico-terapeutica, obiettivi individuati dal Piano sanitario nazionale.
La necessità di istituire il SNLG è nata dalla consapevolezza sempre più presente della necessità di erogare cure di buona qualità ed *evidence based* in un contesto di risorse limitato. In questo contesto assumono particolare rilevanza le Linee Guida (LG), i Protocolli Diagnostico Terapeutici ed i Percorsi di Cura, strumenti che, nel loro insieme, rappresentano l'elaborazione sistematica di indicazioni basate sulle evidenze disponibili, secondo standard raccomandati, nel rispetto del principio di appropriatezza, con l'obiettivo di assistere i clinici ed i pazienti nel prendere decisioni, migliorare la qualità delle cure sanitarie e ridurre la variabilità nella pratica clinica e negli *outcomes*.

Protocollo di Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul Patto per la Salute 2010-2012 (punto 4.4**)**

4) Tematiche di particolare rilevanza per il Servizio Sanitario Nazionale
"Sono sviluppate nuove ulteriori iniziative volte a favorire la definizione e la diffusione di linee guida e di protocolli per la razionalizzazione dei percorsi diagnostici e di cura"

Legge n. 189/2012 recante "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute"

Art. 5 – Aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza con particolare riferimento alle persone affette da malattie croniche, da malattie rare, nonché da ludopatia dispone l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza ai sensi dell'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n.502 e successive modificazioni, con prioritario riferimento alla riformulazione degli elenchi delle malattie croniche e rare.

Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011/2013

Prendendo a riferimento lo Schema di Piano Sanitario Nazionale si evidenzia la necessità di trasformare la "teoria in pratica", implementando la rete assistenziale (…) *"definendone i nodi e le interrelazioni funzionali in un sistema gestionale e relazionale tra professionisti, che pur basandosi sul lavoro in team, sappia identificare con chiarezza, responsabilità e procedure per la definizione e l'effettuazione del percorso assistenziale e il passaggio, se necessario, tra differenti strutture ed ambiti di cura. Questo complesso sistema di integrazione/continuità deve caratterizzarsi per la flessibilità consentita dal mix di servizi eterogenei tra di loro in rapporto al livello di integrazione tra componenti sanitarie e sociali delle competenze professionali coinvolte, per la facilità di accesso, per l'appropriatezza delle prestazioni erogate e per il gradimento dei pazienti".*

Si configura quindi come strategico il ruolo del Distretto al quale fanno capo:

- il coordinamento e l'integrazione di tutte le attività sanitarie e sociosanitarie a livello territoriale;
- i compiti di ricercare, promuovere e realizzare opportune sinergie tra tutti i sistemi di offerta territoriale;
- essere strumento di coordinamento per il sistema delle cure primarie (MMG e altre professionalità convenzionate) e interlocutore degli Enti Locali.

Lo schema di Piano sanitario nazionale, in merito alla **Continuità delle cure ed integrazione ospedale territorio**, indica che uno dei principali obiettivi del SSN è garantire la continuità delle cure:

- *(…) tra i diversi professionisti intra ed extraospedalieri, in modo che la frammentazione nata dallo sviluppo di competenze ultraspecialistiche si integri in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione ed implementazione di percorsi diagnostico terapeutici condivisi etc.);*
- *(…) tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio, il post dimissione, che il paziente a volte si vede costretto ancora ad affrontare da solo, al di fuori di un percorso conosciuto e condiviso;*
- *(…) nel trattamento terapeutico quando necessario.*

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Schema Patto per la Salute 2013-2015
TITOLO: Rapporti Servizio Sanitario Nazionale ed Università

Promuovere l'innovazione, la valorizzazione e la ridefinizione delle competenze di talune professioni sanitarie al fine di migliorare il funzionamento del sistema sanitario attraverso alcuni strumenti operativi quali, ad esempio:

- linee progettuali/sperimentali nazionali o regionali per determinati campi di attività, o per percorsi diagnostico terapeutico assistenziali o processi clinico assistenziali

Regione Toscana, Delibera 31 maggio 2005 n. 502

Regione Veneto, Delibera 18 novembre 2011, n. 541199

Regione Piemonte, Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e Profili di Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Allegati
All. 2 – Analisi dei modelli PDTA nei Piani Regionali

Premessa:

Sono stati esaminati tutti i Piani Regionali approvati in via definitiva dal Consiglio Regionale.
Unica eccezione per la Toscana e relativa analisi della bozza di piano non ancora approvato in via definitiva, in quanto rientrante fra le regioni prioritarie individuate da AISM.
Quali sono i Piani che forniscono linee di indirizzo in merito alla realizzazione di PDTA :

- 7 Piani sociosanitari regionali
- 1 Legge Provinciale (Provincia di Trento)
- 5 Piani sanitari regionali

Analisi dei contenuti principali presenti nei Piani Regionali

La **Regione Toscana** ha definito le modalità di attuazione della sanità d'iniziativa a livello territoriale sulla base del modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche *(Expanded Chronic Care Model).*
La scelta del modello si fonda sulla capacità di rispondere ad una fondamentale esigenza dei pazienti cronici, consistente nel poter confidare su uno stretto e continuo rapporto con un team di cure organizzato e capace di soddisfare i bisogni legati alla patologia con trattamenti efficaci, informazioni e sostegno a livello assistenziale e sociale per mantenere la propria autosufficienza, *follow up* sistematici ed interventi correlati alla severità clinica, cure tempestive e coordinate sia nell'ambito del team, che nei rapporti con le strutture del distretto.
Le azioni principali finalizzate alla realizzazione del modello sono le seguenti:

- La definizione dei percorsi di patologia;
- L'individuazione delle aggregazioni di MMG cui è affidata l'attuazione del modello (cosiddetti "moduli") e la strutturazione dei team assistenziali in relazione agli obiettivi del progetto;
- La realizzazione dell'infrastruttura informativa necessaria per lo svolgimento dell'attività dei team;
- La formazione dei professionisti coinvolti nell'attuazione del modello;
- Le attività di comunicazione e informazione relative al progetto;
- La definizione di opportuni strumenti di partecipazione dei cittadini-utenti

Il Piano Regionale ha l'obiettivo di applicare tale modello al rischio cardiovascolare, in quanto vero tracciante della condizione di rischio di cronicità e driver naturale per il recupero di un forte ruolo della prevenzione primaria e secondaria (evoluzione e complicanze anche a lungo termine).
Il sistema sanitario regionale conferma perciò i moduli della Sanità di Iniziativa come la formulazione organizzativa multiprofessionale di riferimento per lo sviluppo e l'evoluzione delle Cure Primarie, con l'intento di estendere la copertura a tutta la popolazione toscana e quindi coinvolgere tutti i MMG della Regione nel percorso di riconfigurazione delle modalità di erogazione delle cure e dell'assistenza a livello territoriale.

Gli elementi costitutivi e di interesse contenuti del modello sono:

- **la valutazione dei bisogni della comunità**, tramite l'elaborazione di profili di salute, l'identificazione di gruppi di popolazione a rischio, l'analisi delle diseguaglianze nella salute e nell'assistenza sanitaria; la promozione della salute mediante interventi settoriali e intersettoriali rivolti a specifici determinanti di salute (ambiente, lavoro, traffico, stili di vita, etc. …); la valorizzazione delle risorse della comunità (gruppi di volontariato, gruppi di auto-aiuto, attività fisica adattata, centri per anziani etc. …)
- **l'assetto organizzativo dei servizi sanitari**, supportato da una chiara scelta politica e dall'impegno degli amministratori all'investimento di risorse
- il supporto all'auto-cura *(self-management)*, come **aiuto ai pazienti ed alle loro famiglie ad acquisire conoscenze, abilità e motivazioni nella gestione della malattia, fornendo loro gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati e i problemi**
- la proattività degli interventi, quale modalità operativa in cui le consuete **attività cliniche ed assistenziali sono integrate e rafforzate da interventi programmati di *follow-up* sulla base del percorso previsto per una determinata patologia ed in funzione del profilo di rischio dei pazienti**
- il supporto alle decisioni, consistente nell'adozione di **linee-guida basate sull'evidenza che forniscano al team gli standard per fornire un'assistenza ottimale ai pazienti cronici e che siano oggetto di una costante attività di aggiornamento**, di adattamento alla realtà locale e di *audit* da parte del team stesso
- **sistemi informativi** in grado di garantire alcune fondamentali funzioni quali: un sistema di allerta che aiuti i team delle cure primarie ad attenersi alle linee guida; un sistema di *feedback* per i medici riguardo ai loro livelli di performance rispetto agli indicatori delle malattie croniche; un **sistema di raggruppamento dei pazienti per**

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

patologie ("registri di patologia") e di stratificazione degli stessi per profilo di rischio all'interno di un determinato gruppo; un sistema di monitoraggio e valutazione degli interventi individuali realizzati.

In **Lombardia**, il Piano sociosanitario regionale 2010-2014 parla di reti di patologia e relativo sviluppo di percorsi integrati multidisciplinari, continuità delle cure, percorso assistenziale continuo.
L'obiettivo finale è quello di portare a regime ed estendere le reti di patologia e di sviluppare progetti per rafforzare la centralità del paziente.
Come per la Toscana, anche in Lombardia **viene sottolineata l'importanza dei percorsi integrati multidisciplinari e di continuità delle cure, che garantiscono la centralità del paziente.**
Tale approccio assistenziale richiede però un'impostazione secondo metodologie e strumenti di gestione capaci di assicurare un percorso assistenziale continuo che, indipendentemente dalla territorialità, sia in grado di cogliere le specificità delle situazioni organizzative, la complessità delle relazioni e dei bisogni delle persone.
La rete di patologia sembra rappresentare la naturale risposta a queste esigenze, in grado di garantire la continuità delle cure, l'individuazione e l'intercettazione della domanda di salute con la presa in carico globale del paziente ed il governo dei percorsi sanitari, socio sanitari e sociali, in una rigorosa linea di appropriatezza degli interventi e di sostenibilità economica.

Il modello previsto dal Piano Regionale della Salute Sicilia per la presa in carico e la continuità assistenziale delle persone disabili **pone al centro la persona e prevede un ampio sistema a rete** nel quale assumono ruolo fondamentale i Presidi Territoriali di Assistenza (PTA), i medici di medicina generale, gli specialisti ambulatoriali, la rete riabilitativa regionale, la rete delle strutture residenziali e la domiciliarità.
Nello specifico il piano prevede, quali strumenti essenziali per la riorganizzazione dell'assistenza territoriale:

- la realizzazione di interventi di governo clinico attraverso l'introduzione dei Percorsi Assistenziali (PA): strumenti operativi fondamentali per consolidare il disegno delle reti assistenziali, la cui costituzione rappresenta una priorità per la Regione Sicilia;
- l'attivazione del processo di integrazione, ovvero il raccordo ospedale-territorio, mediante i Percorsi Assistenziali integrati, attraverso il collegamento a rete di ambulatori specialistici, territoriali ed ospedalieri, della rete pubblica e privata accreditata, preposti all'erogazione di prestazioni di diversa complessità ed attraverso il posizionamento, a livello ospedaliero di un Ufficio Territoriale, funzionalmente collegato anche al servizio sociale aziendale, per la gestione delle dimissioni protette dei pazienti con fabbisogni di assistenza domiciliare e residenziale e di dimissioni facilitate in particolar modo per coloro che sono affetti da patologie croniche (diabete, scompenso cardiaco, etc.) e/o comunque fragili (es. post-ictus), garantendo agli stessi il raccordo con la rete territoriale prima della dimissione ospedaliera, attraverso anche la presa in carico del servizio sociale dell'Azienda sanitaria che curerà l'integrazione tra il servizio sociale dell'Azienda sanitaria e il servizio sociale del Comune di riferimento";
- enfatizzazione del ruolo delle cure primarie (inclusa l'assistenza specialistica ambulatoriale) e della rete dei servizi a garanzia di un percorso assistenziale integrato;
- valorizzazione dei servizi territoriali in sinergia con la rimodulazione della rete ospedaliera

L'obiettivo prioritario è quello di disporre la riorganizzazione dell'assistenza in una logica di rete di servizi in relazione ai fabbisogni di salute, prevedendo l'istituzione dei Presidi Territoriali di Assistenza (PTA) collegati in modo capillare con i nodi della rete stessa.
Il P.T.A. pone al centro innanzi tutto la persona che viene facilitata nel suo accesso ai servizi e nel suo iter assistenziale complessivo, sia verso le componenti assistenziali all'interno del sistema di Cure Primarie (MMG e PLS), sia verso la collaborazione con le Amministrazioni locali per il soddisfacimento di bisogni di natura socio-sanitaria.
Essi erogano i servizi sanitari di base assicurando la stretta integrazione del medico di famiglia/pediatra di libera scelta con gli specialisti poliambulatoriali pubblici/privati e con i servizi di continuità assistenziale (ex Guardia Medica), i punti prelievo, il punto lastre, gli ambulatori infermieristici, i servizi di valutazione multidimensionale per l'accesso all'assistenza domiciliare, il consultorio familiare, i servizi di lungoassistenza e riabilitazione, garantendo l'accesso unico alle cure.
All'interno del PTA, inoltre, nel Punto Unico di Accesso (PUA) alle cure territoriali, sarà realizzato uno sportello di informazione ed indirizzamento delle persone con patologie croniche e con disabilità, che garantirà prenotazioni e percorsi assistenziali facilitati.

La gestione delle cronicità e l'integrazione ospedale-territorio in una prospettiva di presa in carico globale della persona:

- un ruolo importante per la gestione delle cronicità nell'integrazione ospedale-territorio, rivestono le strutture di Lungodegenza Medica post-acuzie che devono costituire un sistema integrato, coerente e coordinato con i servizi distrettuali;
- per converso, al fine di ridurre il ricorso al ricovero ordinario per la riacutizzazione delle patologie croniche, dovranno essere garantiti a livello distrettuale canali preferenziali per i pazienti dimessi dai reparti di Lungodegenza post acuzie, per l'assistenza domiciliare o per il trasferimento in strutture residenziali territoriali;
- sviluppare l'*empowerment* del paziente, reso cosciente ed esperto attraverso processi psico-educativi progettati e attivati a cura del servizio sociale delle Aziende sanitarie e rivolti anche alla rete dei *caregiver* familiari;

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

- gestione Integrata MMG/PLS-Specialista-Infermiere-Assistente sociale-Psicologo e, per i casi più complessi, il *Day Service* Territoriale, il cui strumento operativo è il pacchetto di Prestazioni Assistenziali Complesse (PAC), ovvero un insieme di prestazioni multiprofessionali e multidisciplinari integrate più aderenti ai bisogni globali e complessi e contemporaneamente più economiche per il sistema assistenziale.

È infine prevista una rete assistenziale specifica per la SM: il modello è sempre quello della presa in carico, in questo caso clinico-riabilitativa, ed è prevista la stesura di un Progetto clinico-riabilitativo- indviduale. A livello territoriale si devono prevedere delle strutture riabilitative, sia ambulatoriali sia domiciliari, secondo le tipologia dell'ex art. 26 – legge n. 104/92, specialistiche per la presa in carico clinico-riabiliativa delle persone con SM.

Il **Piano Sanitario Umbria** detta linee di indirizzo rispetto alla **riorganizzazione della rete ospedaliera regionale** riprendendo il modello *hub & spoke*
In Umbria possono essere individuate un insieme di strutture altamente specializzate, distribuite su tutto in territorio regionale, con funzioni diversificate nell'ambito del percorso assistenziale e di sistemi strutturati di comunicazione e di integrazione fra i Centri. E' prevista una gerarchia funzionale tra i Centri di riferimento (*Hub*) e le strutture sotto-ordinate (*Spoke*), secondo specifici e condivisi protocolli.
Secondo questo modello i pazienti vengono inviati dai centri *spoke* a quelli *hub* nel momento e solo per il tempo necessario all'erogazione di prestazioni di elevata complessità, per essere successivamente ritrasferiti nei rispettivi centri *spoke* per il completamento del percorso diagnostico-terapeutico.

Nella programmazione regionale del **Trentino Alto Adige i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta sono concepiti come parte integrante del servizio sanitario provinciale e rappresentano**, anche in forma fra loro associata, **il punto di accesso privilegiato ai servizi**.
L'obiettivo posto è quello di operare **in base a criteri d'integrazione e coordinamento** con le strutture e i servizi sanitari e socio-sanitari.

In Puglia, nell'ambito dello sviluppo di una Rete delle Malattie Neurodegenerative, si propone un modello organizzativo di tipo *"Hub and Spoke "*, con la individuazione di tre centri di riferimento regionali, uno per ciascuna delle macroaree regionali, supportati da una rete di servizi ospedalieri e territoriali, in costante collegamento funzionale tra loro per assicurare la correttezza del percorso diagnostico-terapeutico, nonché la continuità della presa in carico dei pazienti.
L'attività della rete si svilupperà su due livelli sovrapposti: il primo coinvolgente le unità operative complesse di neurologia presenti nella regione; il secondo rappresentato dalle articolazioni territoriali degli specialisti ambulatoriali e MMG, nonché dal sistema dell'assistenza residenziale, semiresidenziale e domiciliare.
I **servizi territoriali e i MMG collaborano alla definizione e alla realizzazione del piano terapeutico e all'aggiornamento della cartella clinica informatizzata** e **definiscono** le opportune modalità di **assistenza sociosanitaria**, attraverso la UVM, **per l'attivazione dell'ADI** e il **coordinamento dei servizi di riabilitazione residenziale e semiresidenziale**.
L'obiettivo è la **creazione di registri di patologia**, utilizzando il modello del registro pugliese della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLAP), come base per le ricerche cliniche e per progetti di pianificazione sanitaria.

Nel Piano Integrato Piemonte, nell'ambito delle malattie rare, si evidenzia che le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta hanno riconosciuto la presenza di un unico bacino di utenza ed hanno istituito **un'unica rete assistenziale, un centro interregionale di coordinamento ed un registro interregionale delle malattie rare.**
Il funzionamento della rete prevede l'elaborazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) per singole patologie o per gruppi omogenei di patologie, e per problematiche complesse, quali la transizione dall'età evolutiva all'adulto, in collaborazione con le associazioni di pazienti;

Alla voce **" Malattie neuromuscolari"** del Piano stesso viene riconosciuto che la **SM** rappresenta una patologia ad elevato impatto sociale e che per tale ragione è importante mettere a sistema dati ed informazioni attraverso sistemi qualificati, come i **registri di patologia**, per disporre delle necessarie informazioni.

Il Piano Sanitario Molise precisa che la Rete Dipartimentale Regionale si baserà su un modello di organizzazione *Hub e Spoke*: le strutture *Spoke* eseguono una serie di prestazioni diagnostiche e terapeutiche assicurando la totalità e l'integrazione del percorso diagnostico-terapeutico nei casi per i quali è possibile fornire le prestazioni richieste e inviando i pazienti al Centro *Hub* nei casi in cui siano necessari interventi richiedenti la concentrazione di professionalità e tecnologie adeguate. Il centro *Hub* cura i casi in cui l'inquadramento diagnostico e il piano assistenziale siano complessi e/o richiedano maggiore esperienza ed effettua le prestazioni di alta specializzazione.
La Rete Dipartimentale Regionale dovrà avvalersi di un **Sistema Informativo in grado di mettere in rete i dati relativi ai percorsi clinici-assistenziali dei singoli pazienti**.
L'obiettivo centrale sarà lo sviluppo del sistema informativo ospedaliero e territoriale e la sperimentazione della cartella oncologica informatizzata.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Il Piano integrato Marche dispone che il disegno organizzativo generale del sistema a rete non deve prevedere solo interventi separati su strutture e servizi presenti sul territorio, quanto piuttosto **l'ampliamento della collaborazione, del coordinamento e dell'integrazione con tutti i centri di attività, sia in ambito sanitario che nell'area del sociale**, secondo un disegno strategico generale di riclassificazione delle strutture, riorganizzazione dei servizi, razionalizzazione delle risorse, rimodulazione delle funzioni, riqualificazione del personale.
Nella rete si inserisce non solo la dimensione di rete professionale tecnica ma, attraverso la creazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA), anche la dimensione delle reti integrate multi professionali.
La strategia generale della Regione si orienta quindi verso la **riorganizzazione in rete, sia in ambito sanitario che sociale, in particolare con la realizzazione di reti integrate, sociali, socio sanitarie e sanitarie, queste ultime nella logica dell'intensità di cura.**
Particolare attenzione deve essere dedicata alle reti professionali dei MMG-PLS, Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI) , ICT e delle farmacie.
Infine, la costituzione di un modello a rete per l'assistenza sociale e sanitaria deve utilizzare lo strumento del fascicolo socio-sanitario elettronico

Il Piano prevede PDTA specifici per la rete oncologica.

Nel Piano integrato del **Friuli Venezia Giulia mette a confronto il modello "a rete" con il modello dipartimentale che**, secondo il piano, assume una connotazione più strutturata, privilegiando modalità operative interdisciplinari ed interprofessionali, tali da favorire approcci diversificati per livelli di intensità assistenziali. Inoltre, il modello dipartimentale **è** altresì **funzionale allo sviluppo dei PDTA (percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali) del paziente.**
Nel corso del triennio di vigenza del presente PSSR le Aziende ospedaliere, le Aziende sanitarie e gli Istituti scientifici della Regione dovranno aver riprogettato e resi attivi i PDTA per le patologie indicate dalla Direzione centrale con proprio provvedimento.

Il Piano Sanitario **Campania** promuove la scelta del **PDTA quale strumento valido per la gestione efficace ed efficiente dei pazienti cronici a bassa e media complessità** (è compito della Regione, entro 180 giorni dalla pubblicazione del presente Piano, fornire alle Aziende Sanitarie Locali le Linee Guida per la costruzione dei PDTA)
All'interno del percorso assistenziale un ruolo fondamentale viene assunto dal paziente.

In riferimento alla presenza di PDTA specifici per patologia la **Basilicata** prevede PDTA per la rete dell'ICTUS e per quella dello scompenso cardiaco; Il piano integrato **Liguria** prevede PDTA solo nell'ambito dell'emergenza-urgenza mentre il piano integrato **Marche** si concentra sulla realizzazione di PDTA specifici per la rete oncologica.

Analisi conclusiva:

In particolare è emersa una tendenza generale a porre fra le priorità dei piani la realizzazione di percorsi integrati multidisciplinari, continuità delle cure, percorso assistenziale continuo.
Il modello più esplicitato è quello che pone al centro la persona - che deve essere facilitata nell'accesso ai servizi e nell' iter assistenziale complessivo - e prevede un ampio sistema a rete nel quale assumono un ruolo fondamentale i MMG/PLS.
Tali figure sono concepite come parte integrante del servizio sanitario regionale e rappresentano il punto di accesso privilegiato ai servizi in quanto collaborano con i servizi territoriali alla definizione e alla realizzazione della presa in carico delle persona (stesura del piano terapeutico; aggiornamento cartella clinica informatizzata; definizione delle modalità di assistenza sociosanitaria – attraverso UVM- per attivazione di ADI, coordinamento servizi riabilitazione etc).
Particolare attenzione è quindi dedicata alle reti professionali dei MMG-PLS ed allo sviluppo delle reti integrate multi professionali attraverso la creazione di PDTA.
La strategia generale si orienta verso la riorganizzazione in rete, sia in ambito sanitario che sociale, in particolare con la realizzazione di reti integrate e la riconfigurazione delle modalità di erogazione delle cure e dell'assistenza a livello territoriale.
In Umbria, Molise e Puglia si propongono modelli di tipo Hub & Spoke dove, nell'ambito del percorso assistenziale, è prevista una gerarchia funzionale tra i Centri di riferimento (Hub) e le strutture sotto-ordinate (spoke), secondo specifici e condivisi protocolli.
Inoltre, per la costituzione di modelli a rete si predilige lo strumento del fascicolo socio-sanitario elettronico e la creazione di registri di patologia (il Piemonte prevede un registro specifico per la SM).
Nell'ambito delle malattie croniche la Toscana definisce modalità di attuazione della sanità d'iniziativa a livello territoriale sulla base dell'innovativo modello di assistenza medica dei pazienti affetti da patologie croniche (Expanded Chronic Care Model) focalizzandosi però sul rischio cardiovascolare mentre in Sicilia è prevista la realizzazione di una rete assistenziale specifica per la SM.
PDTA specifici per patologia sono previsti principalmente in ambito oncologico e cardiaco.
In linea generale quasi tutti i piani promuovono percorsi diagnostico terapeutico assistenziali specifici per problema/patologia sviluppando il principio di presa in carico globale e piano individualizzato.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Non emergono infine rilevanti differenze territoriali tra le Regioni del Nord, Centro e Sud mentre i piani regionali che forniscono linee di indirizzo in merito alla realizzazione di PDTA regionali sono esclusivamente i piani sociosanitari integrati ed i piani sanitari.

Dati puri rilevati nei piani (parti dei piani sui PDTA)

TOSCANA

Bozza Piano Sanitario e Sociale Integrato Regionale 2012 – 2015

Pagg 78-80
2.2.1.4. La cronicità: dalla patologia all'individuo

(…) Con deliberazione n. 716 del 3 agosto 2009 (PSR 2008-2010, punto 4.3.1. Progetto per l'attuazione della sanità d'iniziativa a livello territoriale), la Regione Toscana ha definito le modalità di attuazione della sanità d'iniziativa a livello territoriale, indicata come obiettivo strategico dal Piano Sanitario Regionale 2008-2010, sulla base del modello di riferimento indicato dallo stesso PSR, costituito *dall'Expanded Chronic Care Model*.
Ad oggi 1/3 dei cittadini toscani è iscritto presso un MMG che fa parte di uno dei 93 moduli multiprofessionali delle cure primarie attivati per la gestione dei pazienti con patologie croniche. I moduli lavorano attraverso la presa in carico di assistiti che presentano una o più diagnosi di malattia cronica. I pazienti sono seguiti e assistiti dai "Moduli" di cure primarie, costituiti da MMG, infermieri, OSS. Collaborano con i moduli gli specialisti di riferimento ed altre figure professionali, come dietisti e fisioterapisti. Ogni modulo è coordinato da un MMG. I medici di comunità delle aziende USL supportano i moduli dal punto di vista organizzativo.
I moduli assicurano i controlli, le visite programmate e l'attività di supporto al self management del paziente, nell'ambito dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali specifici per patologia pubblicati nel 2009 e successivamente aggiornati in ogni azienda USL. I moduli hanno avviato la loro attività nel 2010 sui PDTA del Diabete e Scompenso Cardiaco, estendendo poi la presa in carico anche sui PDTA relativi a BPCO e Ictus/TIA.
Il progetto è stato supportato e accompagnato da una intensa attività di formazione sia multiprofessionale che rivolta alle singole categorie di professionisti coinvolti.
I percorsi sui quali quindi è stata avviata la progettazione sono stati orientati, per motivi di fattibilità e di intesa con la medicina generale, sulle singole patologie; in questa prima fase di avvio infatti è stato valutato che la costruzione di un nuovo modello di presa in carico e di una realtà organizzativa completamente nuova fossero più opportunamente sviluppabili su percorsi mirati a singole patologie.
Questo approccio c.d. "a canne d'organo", proprio del livello specialistico, benchè necessario in una fase iniziale, può essere superato adesso che la fase di consolidamento dei moduli è ormai trascorsa, al fine di consentire una presa in carico integrale del paziente cronico e favorire la prevenzione e il riconoscimento precoce del rischio. La comorbosità e la multimorbosità sono infatti la regola e non l'eccezione soprattutto in una popolazione che invecchia e a fronte della unitarietà dei determinanti delle patologie croniche. La presenza di più patologie determina inoltre un effetto di rischio di complicanze, ospedalizzazione e costi che non è il risultato della semplice somma bensì di un incremento esponenziale. La concomitanza di patologie aumenta infatti la vulnerabilità e la fragilità sanitaria e sociale delle persone ed è con questa complessità che deve misurarsi il sistema delle cure primarie. Occorre saper costruire percorsi di identificazione precoce del rischio e di gestione diagnostico-terapeutica assistenziale che consentano la costruzione intorno alla persona di interventi di prevenzione e cura finalizzati a ridurre le conseguenze sulla salute, a limitare l'impatto delle malattie e la loro evoluzione verso un aggravamento o una disabilità. E' quindi giunto il momento di rivedere il nostro sistema di cure secondo una visione centrata sulla persona e non sulla patologia.

Sfida
Le malattie cardiovascolari sono la più importante causa di morte e cronicità nel mondo occidentale; sia una migliore gestione dei percorsi diagnostici terapeutici sia, soprattutto, una maggiore attenzione alle azioni di prevenzione e modifica, secondo metodologie strutturate di supporto al self management ed *empowerment* del cittadino, dei determinanti trasversali delle malattie cardiovascolari (fumo, dieta, attività fisica, alcol ...), rappresentano l'ambito più indicato per spostare il focus dalla malattia all'individuo.
E' quindi adesso possibile superare l'approccio utilizzato in prima fase dal progetto della Sanità di Iniziativa del PSR 2008-2010, mettendo al centro del sistema di attenzione e cura delle Cure Primarie il "rischio cardiovascolare" (CV), in quanto vero tracciante della condizione di rischio di cronicità e driver naturale per il recupero di un forte ruolo delle prevenzione primaria e secondaria (evoluzione e complicanze anche a lungo termine).
Obiettivo
Con queste premesse, nell'ottica di una sanità d'iniziativa in continuità col PSR 2008-2010, è necessario introdurre e connotare le azioni procedendo ad un superamento dei PDTA per patologie specifiche e ad una suddivisione funzionale dei pazienti a rischio cardiovascolare in 3 diversi livelli di rischio. Occorre inoltre individuare il profilo di monitoraggio, di intervento terapeutico ed assistenziale (farmacologico, comportamentale, educativo), correlato agli indicatori di performance effettiva del medico e del team più complessivamente. I 3 livelli di rischio sono genericamente: 1) soggetti ad alto rischio CV: pazienti con almeno una malattia cardiovascolare manifesta; 2) soggetti non ad alto rischio, ma

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

portatori di condizioni di rischio che necessitano di intervento/trattamento medico (es. ipertensione arteriosa, dislipidemie familiari); 3) soggetti a rischio per stile di vita.
I *team* di cure primarie devono diventare un vero "*hub*" per un approccio di iniziativa e di coordinamento dei percorsi correlati ai diversi profili di rischio cardiovascolare e necessari ad assicurare un'assistenza centrata sulla persona e fortemente integrata, con l'obiettivo finale di migliorare l'efficienza del sistema, gli *outcome* di salute, la qualità delle cure e la soddisfazione dei cittadini.

Le strategie

Il sistema sanitario regionale conferma perciò i moduli della Sanità di Iniziativa come la formulazione organizzativa multiprofessionale di riferimento per lo sviluppo e l'evoluzione delle Cure Primarie, con l'intento di estendere la copertura a tutta la popolazione toscana e quindi coinvolgere tutti i MMG della Regione nel percorso di riconfigurazione delle modalità di erogazione delle cure e dell'assistenza a livello territoriale.
Particolare rilevanza assumerà, in vigenza di piano, la capacità di assicurare la messa a disposizione delle risorse infermieristiche e figure sanitarie non mediche necessarie a sostenere le attività dei moduli nonché a riorientare le prestazioni specialistiche mediche in attività di consulenza e supporto diretto nell'ambito dei team delle cure primarie anche attraverso l'erogazione di prestazioni progressivamente sempre più vicine ed integrate alle sedi dei moduli.

La teleassistenza

Con questa prospettiva sarà necessario garantire la possibilità di disporre di strumentazioni e attrezzature biomediche di primo livello presso le sedi delle cure primarie così da poter rendere semplificato il percorso di *follow up* dei cittadini presi in carico e assicurare al *team* multiprofessionale una dotazione minima per una diversa gestione dell'assistenza.
Il cittadino non dovrà più muoversi per prenotare, effettuare prestazioni e ritirare esami ma dovrà poter contare su una organizzazione che metta a disposizione un team multiprofessionale, sedi, ambulatori medici, attrezzature, strumenti di collegamento e informazione, adeguati a questa sfida; le Case della Salute rappresenteranno il modello di riferimento per lo sviluppo e la diffusione territoriale dei moduli della sanità di iniziativa.

L'integrazione con il livello specialistico

L'apporto della medicina specialistica nell'ambito dei PDTA dei moduli avverrà attraverso un coordinamento professionale unitario tra medicina specialistica ambulatoriale convenzionata e medicina specialistica della dipendenza.
Il coordinamento dei percorsi da parte delle cure primarie, centrate sulla persona e sulla popolazione, è inoltre una risposta alle disuguaglianze che si nascondono nel sistema attuale: il rinvio ai livelli specialistici ha rappresentato un problema maggiore per la popolazione più socialmente svantaggiata che, concentrando la maggior parte della morbosità, viene più frequentemente riferita a specialisti diversi e subisce così maggiormente il rischio della scarsa integrazione tra professionisti, gli effetti avversi delle molteplici terapie e la spesa aggiuntiva dovuta al frequente ricorso a specialisti esterni al servizio sanitario regionale.

Il paziente esperto

I pazienti, cioè i cittadini che si trovino in condizioni di rischio riconosciuto o
di malattia, devono diventare protagonisti del processo di cura, mantenimento della salute e prevenzione delle complicanze. A livello internazionale numerosi sistemi sanitari (inglese, danese, canadese per primi) hanno avviato durante gli anni 2000 programmi nazionali di supporto all'autogestione delle malattie croniche, programmi che costituiscono uno degli elementi del *Chronic Care Model* per i quali esiste maggiore evidenza di efficacia su *outcome* clinici e di benessere per il paziente. Il paziente è infatti partner attivo ed informato nella gestione della propria condizione di salute, all'interno della relazione di cura e presa in carico operata dai team multiprofessionali delle cure primarie. Questo si sta realizzando in Toscana nei moduli della sanità di iniziativa, per ora con modalità diversificate sul territorio, ma con lo stesso obiettivo: l'aumento della capacità di autogestione *(self-management),* ovvero della capacità di monitorare la propria condizione e di mettere in atto le risposte cognitive, comportamentali ed emotive necessarie a mantenere una soddisfacente qualità di vita".

Le azioni

o Revisionare il progetto regionale superando l'approccio per patologia con il coinvolgimento del Consiglio Sanitario Regionale, in collaborazione con la Commissione di monitoraggio sull'attuazione della sanità d'iniziativa, in accordo con la medicina generale o Adeguare il sistema di valutazione delle perfomance dei moduli e del sistema incentivante correlato o Consolidare le azioni di formazione multiprofessionale per i moduli, mirate all'acquisizione della metodologia di lavoro in team e degli strumenti di revisioni sistematica, clinica ed organizzativa, avvalendosi anche della professionalità dello psicologo a supporto del team, dei risultati o Avviare un programma regionale per la standardizzazione del supporto al *self-managent* riferito alla diffusione dei programmi di formazione del "paziente esperto" o Definire gli standard minimi organizzativi, funzionali e strumentali per la gestione dei percorsi per la cronicità nelle sedi delle cure primarie o Estendere progressivamente a tutti i cittadini toscani la presa in carico da parte dei moduli della Sanità di Iniziativa o Implementare campagne di comunicazione e informazione della popolazione sul tema della cronicità e degli stili di vita o Sviluppare progressivamente obiettivi assistenziali e organizzativi aggiuntivi per i moduli, in linea con la nuova strutturazione delle cure primarie a livello territoriale o Approvare un piano di sviluppo dell'attuale rete delle Case della Salute, individuando tale tipologia di presidio integrato come sede propria dei moduli e team delle cure primarie.

Pag 141-144

2.3.3.2. Il nuovo sistema ospedaliero regionale integrato

Contesto:

(…) L'assetto organizzativo attuale è invece ancora in gran parte basato su di un modello tradizionale, che poggia, generalmente, su articolazioni organizzative funzionalmente e strutturalmente chiuse, costruite attorno alle singole discipline, e provoca uno spezzettamento del processo di cura che è il paziente stesso a dover frequentemente

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

ricomporre con una presa in carico complessiva difficoltosa ed ad alto rischio di inefficienza ed inefficacia. Un percorso frammentato, non guidato dal sistema e senza una univoca regia rende inoltre difficile la condivisione con il paziente ed i suoi familiari della strategia complessiva dell'intervento assistenziale. Il percorso di innovazione organizzativa avviato negli ultimi anni si è incentrato prevalentemente su aspetti relativi al layout e non è stato sufficientemente accompagnato da una coerente revisione dei modelli organizzativi professionali.
Nel percorso di cura la singola persona attraversa una serie di compartimenti produttivi quali pronto soccorso, aree di degenza, sale operatorie, aree di diagnostica, ambulatori, all'interno di ciascuno dei quali ad oggi si è lavorato per rendere efficiente il percorso non tenendo però conto del processo nella sua globalità e involontariamente generando criticità negli altri settori all'interfaccia. Tali considerazioni ci suggeriscono di attivare meccanismi in grado di governare il flusso del paziente nel percorso di cura ottimizzandone l'andamento, agendo nei singoli comparti per aumentare l'efficienza e l'efficacia complessiva dell'intero percorso.
La rete ospedaliera presenta inoltre situazioni di frammentazione dell'offerta, favorite in parte da dinamiche economico-finanziarie che, in una logica di competitività tra aziende sanitarie, hanno indotto una replicazione di servizi e di discipline non sempre giustificata dalla necessità di assicurare risposte adeguate ai bisogni dei cittadini e quindi fonte di possibile inefficienza e di inefficacia, dati i non ottimali volumi di attività. E' in questo senso che deve anche svilupparsi l'implementazione del modello dell'ospedale per intensità di cura verso processi/percorsi condivisi, nella continuità assistenziale ospedale territorio.
Negli ultimi anni si sono sviluppate esperienze sul modello dell'Ospedale per intensità di cura, come indicato nel precedente Piano sanitario, che, insieme al documento di indirizzo del Consiglio Sanitario Regionale, elaborato col concorso delle Società scientifiche e degli organi rappresentativi delle Professioni sanitarie, offrono elementi concreti di valutazione per uno sviluppo del modello sempre più integrato nella continuità assistenziale.
Sfide:
Garantire la migliore qualità e tempestività delle risposte di cura ed ampliare la gamma delle risposte adeguate attraverso il governo delle risorse assegnate, mediante: o l'identificazione e massimizzazione del Valore Aggiunto per il paziente attraverso la revisione dei processi nelle strutture operative implementando modelli gestionali orientati sul flusso del paziente, proseguendo e rafforzando le esperienze già avviate; o la sinergia delle competenze mediante l'affermazione piena della multisciplinarietà e della collaborazione interprofessionale favorendo l'integrazione fra professioni e discipline, in particolare attraverso la realizzazione dei percorsi clinico assistenziali;
o la ridefinizione dell'offerta ospedaliera nel suo complesso in modo tale da ridurne la frammentazione, superare le dispersioni e le ridondanze oggi non più sostenibili, migliorando al tempo stesso la qualità e la sicurezza delle risposte assistenziali.
Strategie:
a) Aggiungere valore ottimizzando il flusso del paziente.
Occorre superare gradualmente, attraverso un percorso di sperimentazione sul campo, le attuali rigidità e compartimentazioni del sistema e introdurre nuovi strumenti e modelli gestionali efficaci ed efficienti grazie ai quali affermare un nuovo modello di ospedale che si configura come l'insieme di macroprocessi ognuno dei quali è disegnato sul flusso del valore per il paziente. Per supportare lo sviluppo di questo modello viene attivato un piano di intervento per l'"Ottimizzazione del flusso del paziente", un programma di innovazione per migliorare l'assistenza fornita ai pazienti, massimizzando la qualità e la tempestività delle cure. Con il programma "Ottimizzazione del flusso del paziente" la regione si pone l'obiettivo di costituire un laboratorio regionale articolato in un network di laboratori all'interno sia delle aziende sanitarie che ospedaliere per ripensare le organizzazioni sanitarie secondo la logica del valore per il paziente. La Regione e le Aziende Sanitarie ed Ospedaliere lavoreranno insieme, in un ottica di rete, per sviluppare, implementare e diffondere le esperienze di miglioramento del flusso del paziente mediante l'applicazione di tecniche di *operation* management. L'analisi e la revisione dei processi assistenziali attraverso il flusso del valore per il paziente possono consentire di rimuovere gli ostacoli o le parcellizzazioni che rallentano i percorsi di cura e assorbono indebitamente risorse, recuperando margini per le attività a valore aggiunto per il paziente. L'aspetto innovativo per il nostro sistema sanitario sarà quello di promuovere un approccio proattivo, pianificando le attività clinico assistenziali in modo da poter governare il flusso e agendo tempestivamente sugli scostamenti rispetto a quanto pianificato. Governare e programmare la gestione ottimale dei flussi risulta sempre più rilevante al fine di poter evitare potenziali effetti negativi sulla efficacia delle cure quali: ritardi nell'erogazione delle prestazioni, eccessiva durata delle degenze ospedaliere (aumento eventi a bassa probabilità), sprechi di risorse (esami ripetuti, *rework*), mancata flessibilità e mancato livellamento delle attività (momenti di sovraccarico e momenti di sottoimpiego) con conseguente aumento dello stress personale degli operatori. Eliminare gli sprechi, oltre a migliorare la qualità delle risposte assistenziali, in una contingenza di contrazione delle risorse disponibili, favorisce la sostenibilità del sistema per la salute dei cittadini.
b) L'interazione delle competenze.
L'integrazione tra le diverse componenti professionali e specialistiche, valorizzando l'apporto di ognuna nella presa in carico del paziente deve essere perseguita e attuata ripensando i modelli organizzativi professionali. La multidisciplinarietà deve essere agita come elemento caratterizzante i nuovi modelli organizzativi ospedalieri in modo da assicurare una risposta adeguata alla polipatologia e superando il concetto di 'consulenza' come momento di interazione a spot e occasionale. Deve essere invece affermato il principio della piena integrazione delle competenze sia nelle attività in regime di ricovero, in particolare nelle degenze di area omogenea, che nelle attività ambulatoriali complesse. Una leva importante per il riallineamento e l'integrazione delle competenze è rappresentato dal superamento della gestione separata dell'attività specialistica attualmente definita come territoriale da quella ospedaliera, riconducendo ad una unitarietà di governo il pool di professionisti, indipendentemente dalla tipologia di contratto, in modo da valorizzare le risorse all'interno di un unico processo assistenziale che si può esplicare in sedi diverse (zona-distretto o ospedale) per offrire le risposte adeguate ai diversi bisogni dei cittadini.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Questo ambito prevede necessariamente l'impiego degli strumenti della Information and *Communication Technology* (ICT), che consentano in modo programmato ed omogeneo lo scambio delle informazioni derivanti dal processo di diagnosi e cura tra i vari attori del sistema e tra medicina territoriale ed ospedaliera, ai fini di una valutazione combinata delle risultanze e di un indirizzo condiviso, basato sulla progressiva implementazione del *chronic care model*.
La logica gestionale orientata sul flusso del paziente e l'integrazione funzionale della componente professionale rappresentano di fatto l'evoluzione dell'esperienza già avviata con la sperimentazione del modello per intensità di cura, che verrà proseguita e perfezionata in un'ottica di miglioramento organizzativo continuo.

c) L'integrazione operativa

Uno strumento per rispondere ai criteri scelti di riprogettazione del sistema e per ricercare un corretto equilibrio tra diffusione dei servizi, competenze, garanzia di alti volumi di attività, elevata qualità e sicurezza ed esigenze economiche, è rappresentato dal superamento del concetto di un ambito di intervento predefinito per identificare modalità organizzative costruite secondo una logica di percorso.
Attraverso l'utilizzo di nuovi criteri organizzativi, supportati dalle evidenze, si intende inoltre assicurare una gestione più efficace del paziente secondo logiche di integrazione operativa tra: o professionisti di differenti discipline e di diverso ambito professionale o diverse articolazioni organizzative all'interno della stessa azienda o di aziende diverse garantendo ai cittadini un'offerta assistenziale di qualità mediante l'interconnessione tra le componenti professionali del sistema e ridisegnando l'assistenza ospedaliera avendo come riferimento i percorsi assistenziali dei pazienti. Il modello assistenziale di riferimento è rappresentato dall'integrazione funzionale delle diverse discipline rispetto a specifici percorsi clinico-assistenziali ad alta criticità/complessità alto costo, alto volume, introducendo nuove modalità di gestione delle risorse umane specialistiche che consentano il superamento della sola spendibilità all'interno della struttura di appartenenza, in virtù di un'assegnazione statica, e la possibilità di essere valorizzate 'funzionalmente': o come componenti di team costituiti per assicurare specifici percorsi clinici in cui professionisti di diverso ambito professionale e differente disciplina si aggregano, andando a comporre un'unità fisica o 'virtuale' formalmente identificata e standard operativi dichiarati in modo da poter assicurare risposte appropriate tempestive e senza soluzioni di continuità o nell'ambito di servizi che richiedono alta specializzazione per garantire risposte di particolare complessità. (…).

d) La ridefinizione dell'offerta ospedaliera

L'elemento chiave da riaffermare e da attuare è rappresentato dalla centralità dell'Area Vasta, all'interno della quale devono essere trovate le risposte alla maggior parte dei bisogni dei cittadini residenti, e che si esprime non solo attraverso la pianificazione della produzione ospedaliera complessiva ma mediante la definizione e gestione dei percorsi integrati interaziendali. I criteri guida per la ridefinizione dell'offerta ospedaliera prevedono la concentrazione della produzione delle prestazioni di alta complessità professionale in un numero definito di presidi di alta specialità a livello di Area Vasta o regionale, di norma le aziende ospedaliero universitarie, ISPO e la Fondazione Monasterio, ed il trasferimento delle attività a minore complessità presso i restanti presidi con incremento complessivo dei volumi di produzione e riduzione dei costi unitari. Le strutture del privato accreditato dovranno essere collocate all'interno della rete, con una visione di copertura non competitiva della domanda e sinergica rispetto all'offerta programmata, tendendo ad un consolidamento della rete complessiva dell'offerta coordinato e coerente rispetto agli obiettivi della programmazione regionale.
Un ambito da sperimentare è sicuramente rappresentato dall'integrazione tra alcuni ambiti di attività *intra-extra* ospedalieri dell'azienda sanitaria territoriale e dell'Azienda ospedaliera, quale nodo provinciale di riferimento della rete ospedaliera metropolitana definendo anche nuove modalità di finanziamento che superino il sistema della compensazione.

Pag 156

2.3.4.3. La riabilitazione: dal totale recupero della funzionalità alla valorizzazione dell'autonomia residua
Livello di bisogno della persona da riabilitare: curare la persona e non la malattia

(…) diviene importante prevedere,attraverso l'utilizzo di ICF, la definizione di macroprofili di disabilità sui quali ridefinire il sistema degli interventi riabilitativi e assistenziali: tali macroprofili di bisogno producono i PDTA in relazione al bisogno funzionale osservato, e disegnano la struttura della rete con l'obiettivo di integrare le diverse funzioni clinico-assistenziali coinvolte nelle varie fasi,modulando gli interventi sui bisogni stimati e valutati di ciascun macroprofilo.

Pag 234

5.2. Il personale convenzionato

(…) Le linee-guida professionale per appropriatezza diagnostica e farmaceutica nonché la definizione e attuazione di PDTA integrati per le patologie croniche, la gestione urgenze di comunità o per le nuove diagnosi saranno gli strumenti professionali per la qualità e certezza assistenziale per la popolazione assistita. (…)

APPROFONDIMENTO - *Il Chronic Care Model (CCM)*

Il Chronic Care Model (CCM) è un modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche sviluppato dal professor Wagner e dai suoi colleghi del *McColl Insitute for Healthcare Innovation*, in California. Il modello propone una serie di cambiamenti a livello dei sistemi sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici e suggerisce un approccio "proattivo" tra il personale sanitario e i pazienti stessi, con questi ultimi che diventano parte integrante del processo assistenziale.
Questo percorso per i pazienti cronici toscani, è stato già previsto ed incluso nel Psr 2008-2010, proprio con l'obiettivo di passare da un modello di "Medicina d'attesa", dove il bisogno si trasforma in domanda, ad una "Sanità d'iniziativa". Da

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

qui la creazione di percorsi ad hoc per specifiche patologie croniche che assorbono un'elevata quantità di risorse al Ssn. Finalità del CCM è quella di integrare questo modello con l'organizzazione dell'Ospedale per Intensità di cure. Queste le sei direttive sulle quali si muove il CCM:

1. Le risorse della comunità.
Per migliorare l'assistenza ai pazienti cronici le organizzazioni sanitarie devono stabilire solidi collegamenti con le risorse della comunità: gruppi di volontariato, gruppi di auto aiuto, centri per anziani autogestiti.
2. Le organizzazioni sanitarie.
Una nuova gestione delle malattie croniche dovrebbe entrare a far parte delle priorità degli erogatori e dei finanziatori dell'assistenza sanitaria. Se ciò non avviene difficilmente saranno introdotte innovazioni nei processi assistenziali e ancora più difficilmente sarà premiata la qualità dell'assistenza.
3. Il supporto all'auto-cura.
Nelle malattie croniche il paziente diventa il protagonista attivo dei processi assistenziali. La gestione di queste malattie può essere insegnata alla maggior parte dei pazienti.
4. L'organizzazione del team.
La struttura del team assistenziale (MMG, inf., ecc.) deve essere modificata, separando l'assistenza ai pazienti acuti dalla gestione programmata ai pazienti cronici. Il MMG tratta i pazienti acuti, interviene nei casi cronici complicati,. L'inf. è formato per supportarel'auto-cura dei pazienti ed assicurare la programmazione e lo svolgimento del follow-up dei pazienti. La visita programmata è uno degli aspetti più significativi della nuova organizzazione.
5. Il supporto alle decisioni.
L'adozione di lineeguida basate sull'evidenza forniscono gli standard per fornire un'assistenza ottimale ai pazienti cronici.
6. I sistemi informativi.
I sistemi informativi computerizzati svolgono tre importanti funzioni:

- come sistema di allerta che aiuta i team delle cure primarie ad attenersi alle linee-guida;
- come feedback per i medici, mostrando i loro livelli di performance nei confronti degli indicatori delle malattie croniche, come i livelli di emoglobina A1c e di lipidi;
- come registri di patologia per pianificare la cura individuale dei pazienti.

VENETO

PIANO SOCIOSANITARIO REGIONALE 2012-2014 (IMPUGNATO)

LOMBARDIA

PIANO SOCIOSANITARIO REGIONALE 2010-2014

Pag 22
PROGRAMMAZIONE SANITARIA E SOCIO SANITARIA, RETI DI PATOLOGIA E PIANI DI SVILUPPO
RETI DI PATOLOGIA
Le reti di patologia sono state istituite al fine di consentire ai professionisti della sanità sinergie e condivisione collegiale dei protocolli di procedura sulla base delle best practice. Costituiscono il modello di integrazione dell'offerta in grado di coniugare esigenze di specializzazione delle strutture sanitarie e socio sanitarie, diffusione sul territorio di centri di eccellenza e di tecnologie ad elevato standard, sostenibilità economica, fabbisogni della collettività e dei professionisti che operano in ambito sanitario e socio sanitario.
L'ulteriore evoluzione delle attuali reti, sia in termini quantitativi che qualitativi, e l'implementazione di nuove integrazioni, strutturate per funzioni, nodi, cluster e prodotti, basate sui network di patologia, articolate per livelli, in grado di intercettare le esigenze del cittadino e le palesi evoluzioni socio-demografiche e di classi di patologie in atto, saranno la base di transizione verso un sistema integrato di offerta. In tal senso le infrastrutture tecnologiche su cui poggiano le informazioni clinico scientifiche necessarie per la gestione del paziente rappresentano, attraverso il CRS-SISS, l'elemento di confronto e integrazione tra i dati più semplicemente clinici e i dati sanitari/sociali/amministrativi, indispensabili per una efficace azione di programmazione; il relativo registro dovrà essere messo in rete con quello esistente, al fine di soddisfare il fabbisogno sanitario.
L'obiettivo finale è quello di portare a regime ed estendere le reti di patologia, considerata l'efficacia delle cure e il gradimento registrato da parte di operatori e cittadini, e di sviluppare progetti per rafforzare la centralità del paziente, coinvolgendolo attivamente nella costruzione e nella gestione del proprio fascicolo socio sanitario personale tramite CRS-SISS.
La risposta al bisogno di unitarietà del processo di cura, si realizza attraverso lo sviluppo di percorsi integrati multidisciplinari e di continuità delle cure, che garantiscono la centralità del paziente. Tale approccio assistenziale richiede un'impostazione secondo metodologie e strumenti di gestione capaci di assicurare un percorso assistenziale continuo che, indipendentemente dalla territorialità, sia in grado di cogliere le specificità delle situazioni organizzative, la complessità delle relazioni e dei bisogni delle persone.
La rete di patologia rappresenta la naturale risposta a queste esigenze, in grado di garantire la continuità delle cure, l'individuazione e l'intercettazione della domanda di salute con la presa in carico globale del paziente ed il governo dei

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

percorsi sanitari, socio sanitari e sociali, in una rigorosa linea di appropriatezza degli interventi e di sostenibilità economica.
Network di peculiare rilevanza, anche in previsione dell'EXPO 2015, è da considerarsi il sistema dell'urgenza emergenza e la necessaria definizione del sistema integrato per la gestione del trauma, la rete per il paziente neurochirurgico, della chirurgia della mano, la rete ustioni, la definizione del sistema pediatrico e neonatale.

EMILIA ROMAGNA

PIANO SOCIOSANITARIO REGIONALE 2008 – 2010

Si attende l'uscita del nuovo PSSR Emilia Romagna. Ad oggi l'ultimo Piano approvato in via definitiva dal Consiglio Regionale è il PSSR 2008-2010. In questo piano non vengono fornite linee di indirizzo in merito ai PDTA.

SICILIA

PIANO SANITARIO REGIONALE "PIANO DELLA SALUTE" 2011-2013

Il percorso assistenziale
Il modello previsto dal Piano Regionale per la presa in carico e la continuità assistenziale delle persone disabili pone al centro la persona e prevede un ampio sistema a rete nel quale assumono ruolo fondamentale i Presidi Territoriali di Assistenza (PTA), i medici di medicina generale, gli specialisti ambulatoriali, la rete riabilitativa regionale, la rete delle strutture residenziali e la domiciliarità.
Nello specifico il piano prevede, quale strumento essenziale per la riorganizzazione dell'assistenza territoriale, la realizzazione di interventi di governo clinico attraverso l'introduzione dei Percorsi Assistenziali (PA).

Pag 60
3.1. nella parte dedicata a "Le performance clinico-assistenziali per la diffusione di buone pratiche *evidence-based*"
(…) "La costruzione di un Percorso Assistenziale, sia in ospedale che nel territorio, parte dalla centralità della persona attorno alla quale si sviluppa il percorso di cura, tracciando il funzionamento e i prodotti, intermedi e finali, erogati dai servizi della filiera assistenziale.
La struttura analitica del processo assistenziale, implicita nel metodo di analisi del Percorso, permette di individuare gli snodi critici che hanno refluenze sui prodotti finali e di identificare le cause e le eventuali malpractice alla base delle criticità rilevate. Attraverso questa tecnica devono essere intraprese azioni per comprendere le potenzialità di miglioramento organizzativo-operativo che diano evidenza a tutti i prodotti dell'assistenza ed al contributo di tutti gli attori.
I P.A. rappresentano gli strumenti operativi fondamentali non soltanto per promuovere l'integrazione tra servizi diversi e tra differenti professionalità e per raggiungere gli obiettivi di efficacia ed efficienza attesi, ma anche per consolidare il disegno delle —reti assistenziali, la cui costituzione, come verrà meglio specificato in seguito, rappresenta una priorità per la Regione Sicilia.
Il processo di integrazione, ovvero il raccordo ospedale-territorio, si realizza mediante i Percorsi Assistenziali integrati, attraverso il collegamento a rete di ambulatori specialistici, territoriali ed ospedalieri, della rete pubblica e privata accreditata, preposti all'erogazione di prestazioni di diversa complessità ed attraverso il posizionamento, a livello ospedaliero di un Ufficio Territoriale, funzionalmente collegato anche al servizio sociale aziendale, per la gestione delle dimissioni protette dei pazienti con fabbisogni di assistenza domiciliare e residenziale e di dimissioni facilitate in particolar modo per coloro che sono affetti da patologie croniche (diabete, scompenso cardiaco, etc.) e/o comunque fragili (es. post-ictus), garantendo agli stessi il raccordo con la rete territoriale prima della dimissione ospedaliera, attraverso anche la presa in carico del servizio sociale dell'Azienda sanitaria che curerà l'integrazione tra il servizio sociale dell'Azienda sanitaria e il servizio sociale del Comune di riferimento."
Il livello territoriale
Il modello previsto dal Piano Regionale per la presa in carico e la continuità assistenziale enfatizza il ruolo delle cure primarie (inclusa l'assistenza specialistica ambulatoriale), la rete dei servizi, intesa non solo come luoghi fisici e soggetti erogatori ma come percorsi, processi, procedure e sistemi integrati, con l'obiettivo di garantire le persone affette da patologie croniche un percorso assistenziale integrato. In sostanza le strutture di specializzazione e alta qualità non debbono perdere eccellenza e complessità ma metterle a disposizione di un sistema articolato e complesso che segua la persona anche al di fuori della struttura stessa.

Pag 58-59
3. La centralità del territorio: la riorganizzazione dell'assistenza primaria e il potenziamento della rete assistenziale territoriale finalizzazto alla riduzione degli accessi impropri nelle strutture di emergenza.
3.1 Il Presidio Territoriale di assistenza (PTA) e il ruolo dei MMG, dei PLS e dei Medici di Continuità assistenziale.
Il processo di riqualificazione del sistema sanitario regionale passa inevitabilmente dalla valorizzazione dei servizi territoriali, in sinergia con la rimodulazione della rete ospedaliera.
La linea strategica fondante l'azione di risanamento e riqualificazione del sistema sanitario regionale consiste nel riordinare complessivamente i servizi per la salute a favore dei cittadini della Regione Siciliana, agendo in particolare sul

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

consolidamento e miglioramento dei servizi territoriali e promuovendo azioni volte all'integrazione ospedale-territorio, avuto riguardo delle caratteristiche epidemiologiche della regione e dei bisogni di salute della stessa.
La legge di riforma, nell'ambito della rimodulazione dell'offerta delle attività svolte dai Distretti e dagli altri presidi che insistono nel territorio, dispone la riorganizzazione dell'assistenza in una logica di rete di servizi in relazione ai fabbisogni di salute, prevedendo l'istituzione dei Presidi Territoriali di Assistenza (PTA) collegati in modo capillare con i nodi della rete stessa.
L'art.12 c. 8 della L.R. 5/2009 definisce il Presidio Territoriale di Assistenza "il punto d'accesso della rete territoriale, anche attraverso il Centro unico di prenotazione (C.U.P.), al fine di garantire in modo capillare l'erogazione di prestazioni in materia di cure primarie" e di altri servizi, anche di natura socio-assistenziale.
Per approfondimenti specifici si rimanda alla Linee Guida di riorganizzazione dell'attività territoriale, previste dall'art 12 c. 8 della L.R. 5/2009 e già emanate dalla Regione.
Il P.T.A. è una nuova formula di organizzazione dell'assistenza, che pone al centro innanzi tutto la persona, che viene facilitata nel suo accesso ai servizi e nel suo iter assistenziale complessivo, sia verso le componenti assistenziali all'interno del sistema di Cure Primarie (MMG e PLS), sia verso la collaborazione con le Amministrazioni locali per il soddisfacimento di bisogni di natura socio-sanitaria.
I presidi territoriali di assistenza dovranno essere presenti sul territorio nella misura indicata nel relativo atto di indirizzo e negli atti di programmazione relativi alla rimodulazione della rete ospedaliera e territoriale, nella misura mediamente di un PTA ogni 70.000/120.000 abitanti, fatte salve le deroghe derivanti da particolari condizioni orografiche e da peculiari esigenze del territorio e comunque tenendo conto dei contesti demografici, urbanistici e della rete di servizi già presenti nel territorio.
Tali presidi, per la cui realizzazione possono essere utilizzate anche strutture già esistenti e/o attualmente non in uso ai fini sanitari, sono costituiti da un'aggregazione funzionale di più servizi territoriali attivi nelle 24 ore.
Essi erogano i servizi sanitari di base assicurando la stretta integrazione del medico di famiglia e del pediatra di libera scelta con gli specialisti poliambulatoriali pubblici e privati e con i servizi di continuità assistenziale (ex Guardia Medica), i punti prelievo, il punto lastre, gli ambulatori infermieristici, i servizi di valutazione multidimensionale per l'accesso all'assistenza domiciliare, il consultorio familiare, i servizi di lungoassistenza e riabilitazione, garantendo l'accesso unico alle cure.
All'interno del PTA, inoltre, nel Punto Unico di Accesso (PUA) alle cure territoriali, sarà realizzato uno sportello di informazione ed indirizzamento delle persone con patologie croniche e con disabilità, che garantirà prenotazioni e percorsi assistenziali facilitati.
A seconda delle diverse esigenze dei contesti locali, può realizzarsi l'aggregazione fisica, in un unico presidio, di tutte o di parte delle componenti del complesso delle cure primarie. Laddove tale aggregazione fosse impraticabile o non opportuna, tenuto conto delle variabili orogeografiche e della distribuzione della popolazione, il P.T.A. potrà concretizzarsi attraverso un nucleo essenziale di funzioni fisicamente aggregate, collegate funzionalmente con tutti i servizi esterni operanti sul territorio. Determinante, a questo scopo, a livello aziendale e interaziendale può essere l'apporto di soluzioni tecnologiche per la gestione efficace delle informazioni e delle comunicazioni, tramite ICT (information and communication technology).
Negli scenari operativi dei P.T.A., è fondamentale il ruolo dei Medici di Medicina Generale (MMG), dei Pediatri di Libera Scelta (PLS) e degli Specialisti convenzionati interni ed esterni.
Le formule associative di queste categorie di operatori, nelle varie forme (monoprofessionali o multiprofessionali), devono costituire il primo punto di riferimento per i cittadini e rappresentano, pertanto, la migliore potenzialità per la gestione dell'assistenza sul territorio. Il nuovo Accordo Nazionale della Medicina Generale individua nuove formule aggregative (associazioni —funzionali quali le AFT - Aggregazioni Funzionali Territoriali e forme più —gestionali quali le UCCP - Unità Complesse di Cure Primarie), che dovranno essere gradualmente implementate nel sistema.
Per realizzare un effettivo collegamento tra l'associazionismo dei MMG/PLS e la specialistica, le ASP devono tenere conto sia dell'attività specialistica ambulatoriale che viene erogata dai poliambulatori distrettuali che di quella erogata dai presidi ospedalieri pubblici e privati accreditati, che di fatto può intendersi come un'attività territoriale erogata in un setting ospedaliero."

La presa in carico globale e l'integrazione ospedale-teritorio

Pag 61
3.2. La gestione delle cronicità e l'integrazione ospedale-territorio in una prospettiva di presa in carico globale della persona.
I principi generali di base cui improntare gli atti di cura per la gestione delle cronicità, trovano massima espressione nell'asse portante della riforma sanitaria siciliana, ossia l'integrazione assistenziale all'interno del territorio e tra quest'ultimo e l'ospedale.
La persona portatrice di patologia cronica più o meno sintomatica a seconda del suo grado di avanzamento e di compenso, destinata a persistere nel tempo ed a rischio di progressione e riacutizzazione, necessita una presa in carico globale (bisogni clinici e non clinici) da parte di un team medico-infermieristico, dal momento della diagnosi e per tutto il percorso diagnostico e terapeutico.
Il principio, quindi, della continuità delle cure ha un ruolo centrale in tutti i disegni organizzativi ed assistenziali nella gestione delle cronicità e deve favorire, garantendo il massimo livello di confronto specialistico tra le diverse strutture ospedaliere e fra ospedale e territorio, la razionalizzazione delle risorse disponibili, la generazione di cultura, lo sviluppo di sistemi informatici interattivi, idonei sistemi informativi e adeguati sistemi di verifica della qualità, permettendo così l'elaborazione di linee guida di buona pratica clinica ed assistenziale e la diffusione di programmi di formazione in relazione ai bisogni emersi.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Un ruolo importante per la gestione delle cronicità nell'integrazione ospedale-territorio, rivestono le strutture di Lungodegenza Medica post-acuzie, disciplinate con circolare assessoriale 1263 del 30 novembre 2009 sugli indirizzi per la relativa organizzazione.
Dette strutture devono costituire un sistema integrato, coerente e coordinato con i servizi distrettuali, al quale il paziente abbia garanzia di accesso attraverso canali preferenziali e facilitati, direttamente alla dimissione dalla struttura di ricovero per acuti o dal proprio domicilio o da strutture residenziali.
Per converso, al fine di ridurre il ricorso al ricovero ordinario per la riacutizzazione delle patologie croniche, dovranno essere garantiti a livello distrettuale canali preferenziali per i pazienti dimessi dai reparti di Lungodegenza post acuzie, per l'assistenza domiciliare o per il trasferimento in strutture residenziali territoriali.
L'integrazione, infatti, evita la frammentazione spaziale ed organizzativa fra i singoli momenti dell'assistenza (ospedale, ambulatori dedicati, ambulatori dei MM.GG/PLS, domicilio dell'assistito) fra le diverse fasi della malattia (acuzie, post-acuzie, cronicità) e fra le diverse figure professionali coinvolte (medici ospedalieri, specialisti del territorio, medici di famiglia, infermieri).
La condivisione della cura e la successiva applicazione di percorsi diagnostico-terapeutici e protocolli comportamentali uniformi consentono inoltre di ottimizzare l'efficacia delle cure, di evitare la ridondanza delle prestazioni, in modo disgiunto da implicazioni decisionali, nonché di limitare i tempi d'attesa e ridurre i costi.
Restituire la dignità di singolo alla persona ammalata significa prenderla in carico in modo flessibile, sulla base delle specifiche caratteristiche personali e della fase precisa della malattia, mettendo al primo posto la necessità di competenza ed esperienza del medico, adeguata alla tipologia del soggetto in carico.
Và altresì riconosciuto l'elevato valore terapeutico della comunicazione nella gestione delle malattie croniche sia nell'ambito medico-paziente e infermiere-paziente, sia in quello tra tutte le figure professionali che agiscono nel percorso di cura. Un corretto trasferimento delle informazioni a tutti i livelli, che può rendersi oggi più agevole anche attraverso le moderne soluzioni ICT *(information and communication technology),* è infatti condizione necessaria alla realizzazione della continuità assistenziale e concorre ad una migliore recettività alle cure ed ai consigli dei sanitari.
La comunicazione (a partire dal momento critico della diagnosi e lungo tutto il complesso sviluppo dell'iter assistenziale) rappresenta soltanto un primo tassello di un più vasto programma di umanizzazione e di sviluppo delle cosiddette *clinical humanities*, che deve essere preso in carico dai servizi, sia ospedalieri, sia territoriali, riconoscendo anche al servizio sociale delle Aziende sanitarie il compito di promuovere lo sviluppo dei processi di umanizzazione sul quale la Regione Sicilia produrrà specifici indirizzi.
L'attenzione agli aspetti qualitativi della vita del'assistito con patologia cronica e la sua centralità come attore fondamentale della cura non è soltanto una scelta culturale ed etica, ma risponde ad una esigenza dei sistemi assistenziali, ormai ampiamente riconosciuta nella letteratura scientifica.
L'empowerment del paziente, reso cosciente ed esperto attraverso processi psico-educativi progettati e attivati a cura del servizio sociale delle Aziende sanitarie e rivolti anche alla rete dei *caregiver* familiari, e seguito, per quanto possibile, anche per via telematica, costituisce infatti la base dei programmi di autogestione della patologia (self care e self management), che si sono diffusamente affermati in campo internazionale e nazionale per le loro potenzialità di riduzione dei ricoveri e di uso dei servizi, oltre che per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti, e soprattutto attraverso un sostegno psicologico ai caregiver familiari per affrontare il carico emotivo e relazionale che la cronicità comporta.
Nel territorio devono trovare risposta anche le cronicità più gravi, per le quali la risposta monoprofessionale e frammentaria non è adeguata. Per queste, la strategia con la quale il territorio può fornire un significativo contributo, concorrendo alla prevenzione dell'ospedalizzazione, è innanzitutto la Gestione Integrata MMG/PLS-Specialista-Infermiere-Assistente sociale-Psicologo e, per i casi più complessi, il Day Service Territoriale, il cui strumento operativo è il pacchetto di Prestazioni Assistenziali Complesse (PAC), ovvero un insieme di prestazioni multiprofessionali e multidisciplinari integrate più aderenti ai bisogni globali e complessi e contemporaneamente più economiche per il sistema assistenziale.
Per realizzare un Day Service Territoriale (DSAT) sarà necessario rifunzionalizzare strutture ambulatoriali che siano in grado di garantire: accesso facilitato, costituzione di un team di operatori esperti e dedicati a tali attività, con alto livello di integrazione organizzativa ed operativa che permetta l'erogazione di pacchetti di prestazioni assistenziali complesse in luoghi e tempi concentrati.
In considerazione delle priorità assistenziali della Regione, rappresentate da patologie ad elevato impatto sociale ed economico, lo strumento del DSAT sarà rivolto, nella fase iniziale di applicazione, alla cura del diabete mellito di tipo II e dello scompenso cardiaco. Successivamente, l'applicazione sarà estesa alle patologie dell'apparato respiratorio, ai portatori di malattie croniche renali, pneumologiche e oncologiche e alla cura dei fattori di rischio delle malattie cardio e cerebrovascolari.
In questo contesto, il volontariato e il privato sociale assumono, ciascuno per la rispettiva *mission* e peculiarità opportunamente regolamentate, un ruolo strategico nel supportare le azioni inerenti i percorsi assistenziali delle persone con patologie croniche con particolare riferimento a quelle risultanti dall'analisi di contesto ad elevato impatto sociale.

La rete per le malattie neurologiche croniche

Pag. 139
13.3 La rete per le malattie neurologiche croniche
Le malattie neurologiche croniche più frequenti (demenze, parkinsonismi e disturbi del movimento, Epilessia, Sclerosi Multipla, Malattie Neuromuscolari) sono causa di disabilità importante non solo negli anziani, ma anche nei giovani. Pongono problematiche rilevanti di tipo socio-sanitario sia per quanto riguarda l'assistenza a chi ne è affetto sia per il sostegno necessario alle famiglie dei pazienti.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Per queste patologie, se si eccettua la malattia di Alzheimer, in cui valutazione e trattamento vengono affidati alle U.V.A. (Unità Valutative Alzheimer), non sono previste modalità organizzative assistenziali particolari.
Ciò provoca parcellizzazione delle competenze, spreco di risorse e inadeguatezza nella risposta assistenziale.
E' opportuna, quindi, la creazione di reti assistenziali per patologia e sviluppate in precisi ambiti territoriali, in cui si possa creare una forte interazione tra soggetti differenti pubblici e privati al fine di assicurare:

- un'assistenza che risponda a criteri di qualità e competenza;
- una presa in carico globale del paziente con continuità assistenziale in ogni fase di malattia;
- un sostegno reale alle famiglie per quanto riguarda gli aspetti gestionali e amministrativi.

Per assolvere a queste funzioni, una rete assistenziale dovrebbe comprendere:
Centri di Riferimento (CR) per diagnosi e cura, allocati in strutture Ospedaliere e Universitarie o Centri Territoriali qualificati, pubblici e privati accreditati, individuati dalla Regione, con elevate competenze e adeguata esperienza derivante da ampie casistiche (a secondo dalle patologie da 300 a 600 casi/anno), in grado di offrire prestazioni diagnostiche specialistiche di II livello e trattamenti terapeutici peculiari, anche con il supporto di team multidisciplinari e, infine, capaci di presiedere al monitoraggio clinico dei pazienti una volta che questi sono stati avviati verso gli altri soggetti che compongono la rete;
Centri di Assistenza Territoriale (CAT), rappresentati da specialisti pubblici e privati accreditati presenti sul territorio, in grado di interagire con i MMG, per l'invio da parte di questi dei pazienti con specifico sospetto clinico, e con i CR, cui vengono inviati i pazienti per il completamento diagnostico e da cui ricevono i pazienti per la gestione terapeutica ordinaria;
Centri di Assistenza Socio-Sanitaria (CASS), allocati nei distretti e presenti sul territorio, in cui vengono affrontate le problematiche di presa in carico globale del paziente e della sua famiglia per quanto concerne i vari aspetti dell'assistenza e del supporto. E' a questo livello che potranno essere gestite le interazioni, oltre che con i CR e i CAT, con le strutture competenti in neuroriabilitazione, lungodegenza, assistenza domiciliare, aspetti amministrativi.
I vantaggi derivanti dalle reti sono principalmente di tre tipi:

- alleggerire il carico assistenziale degli ospedali e delle U.O. non dedicate a tali patologie;
- permettere un maggior controllo, anche a fini epidemiologici, delle patologie in esame;
- concentrare risorse in pochi centri con notevoli economie di sistema.

La rete assistenziale per la sclerosi multipla

Pag 140
13.3.3 Sclerosi Multipla
La rete assistenziale dovrebbe contare su almeno 5 CR (II livello) dotati di specifiche competenze in campo diagnostico neurologico e immunologico, nonché di competenze in campo terapeutico, con specifiche autorizzazioni per l'uso di particolari farmaci e disponibilità di servizi di riabilitazione neurologica.
A livello territoriale sono previsti i Centri di riferimento di I livello, almeno uno per provincia.
I centri regionali di I livello sono rappresentati dai CAT.
I Centri Regionali di I livello si occupano anche della distribuzione e monitoraggio dei farmaci immunomodulanti, prescritti dai CR di II livello.
I CASS dovrebbero essere presenti in ogni ASP e devono avere un alto livello di integrazione con i CR II livello e con i CAT. La Riabilitazione funzionale neurologica deve essere presente nei Centri di II livello.
Il modello deve essere sempre quello della presa in carico, in questo caso clinico-riabilitativa e deve essere previsto la stesura di in Progetto clinico-riabilitativo indviduale.
A livello territoriale si devono prevedere delle strutture riabilitative, sia ambulatoriali sia domiciliari, secondo le tipologia dell'ex art. 26 – legge n. 104/92, specialistiche per la presa in carico clinico-riabiliativa delle persone con SM. Queste devono avere una raccordo operativo stabile con i Centri di II livello, con i Centri di I livello (CAT) e con i CASS.

UMBRIA

PIANO SANITARIO REGIONALE 2009/2011

Pag. 21
1. I valori del sistema sanitario umbro e i principi di riferimento
1.1 La persona al centro del sistema per la salute
(…) Le societa ed i sistemi sanitari hanno la necessita di individuare i fattori che consentono alle persone di promuovere la salute e gestire in modo più efficace la malattia, ed investire su di essi. Il tradizionale modello di assistenza medica, nel quale gli operatori elargiscono complessi trattamenti ed indicazioni da eseguire ad utenti sostanzialmente passivi, i pazienti, risultano sempre più inadeguati e troppo costosi. Gli scenari futuri rendono sempre più insostenibile un sistema sanitario basato solo sulla moltiplicazione dell'offerta di strutture e prestazioni sanitarie e rendono necessario intervenire di più e meglio sulla domanda, sia per prevenirla o ridurla, sia per meglio leggerla e gestirla, non solo nelle fasi iniziali ma anche durante il percorso diagnostico-terapeutico o riabilitativo. (…)

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Pag. 71

8.1 Contrastare la dipendenza con l'innovazione e con l'integrazione

(…) Riprendendo quanto esposto nella DGR n. 1973/2004, "Linee di indirizzo Aziende sanitarie relative ai progetti del PSR 2003-2005. Dipendenze", nel capitolo relativo al governo clinico, il Dipartimento assicura "…sia un'assistenza integrata e multidisciplinare con coordinamento stabile delle unità afferenti, sia un approccio assistenziale centrato sulla persona e sull'insieme del suo percorso diagnostico-terapeutico piuttosto che sui singoli momenti che lo compongono". Sua funzione fondamentale è quella di garantire livelli elevati ed omogenei di qualità, con l'individuazione delle dimensioni essenziali della qualità e di indicatori atti a valutare i processi e gli esiti delle funzioni assistenziali. (…)

Pag. 149

12.2 Il *day service* ambulatoriale (DSA)

Il *day service* ambulatoriale è una innovativa modalità di assistenza, ricompresa nel livello territoriale delle prestazioni specialistiche ambulatoriali, dalle quali si differenzia per la presa in carico del paziente da parte di un medico specialista.
E' finalizzato alla gestione di casi clinici la cui soluzione richiede l'erogazione di indagini cliniche e strumentali plurime e multidisciplinari anche complesse, previste da uno specifico percorso diagnostico terapeutico centrato sul problema clinico del paziente e non sulla singola prestazione; richiede un elevato livello di coordinamento clinico-organizzativo da parte della struttura erogatrice.
Deve assicurare al paziente facilità di accesso alle prestazioni attraverso la gestione da parte della struttura erogatrice delle prenotazioni, in coerenza con l'iter diagnostico ed in modo da ridurre il numero di accessi all'utente.

Pag. 159

13. Riconfigurazione della rete ospedaliera regionale

Il nuovo sistema ospedaliero umbro

C. RETE DEI CENTRI DI RIFERIMENTO CLINICO-ASSISTENZIALE

Il modello con presenza di uno o più Centri di Riferimento clinico-assistenziale è strutturato per l'erogazione di particolari prestazioni il cui percorso-clinico assistenziale può esaurirsi in un unico presidio indipendentemente dalla tipologia di ospedale.
Si definisce quindi un sistema di centri che, per l'expertise professionale di alto livello e di alta qualificazione, sviluppato nel tempo in un rapporto sinergico tra Servizio Sanitario Regionale e Università degli Studi di Perugia, costituisce riferimento per patologie ad impatto epidemiologico basso e quindi trattabili in un numero ridotto di centri che esauriscono al loro interno il percorso diagnostico terapeutico.
Si prevede quindi una ristrutturazione dei Centri di Riferimento Regionali (CRR) in base
ai seguenti criteri:

- analisi epidemiologica del bisogno sanitario da soddisfare;
- documentazione delle attività svolte;
- conformità agli standard regionali, nazionali ed internazionali.

I centri di riferimento saranno quindi il nodo regionale di una più vasta rete nazionale e a questa si rapporteranno nel rispetto, comunque, della programmazione regionale.

Pag. 163

Azioni da sviluppare e/o potenziare

Sperimentare in alcune aree l'istituzione di Coordinamenti Regionali, valorizzando l'attività svolta finora dai Centri di Riferimento Regionali e sviluppando le esperienze tracciate nel precedente ciclo programmatorio, nonchè agli accordi interaziendali attivati tra azienda territoriali e aziende ospedaliere con le finalità di:

- Ottimizzare il percorso diagnostico terapeutico, con particolare riferimento alla continuità assistenziale, mettendo in rete i servizi;
- Predisporre un piano integrato per la formazione, l'aggiornamento del personale, la ricerca clinica;
- Acquisire di un sistema informativo comune a livello regionale.

Pag. 172

Il modello *"Hub and Spoke"*

Ai fini di una prima ed elementare riflessione, appare utile ricordare come il modello *"Hub and Spoke"* parta dal presupposto che per determinate situazioni e complessità di malattie siano necessarie competenze rare e costose che non possono essere assicurate in modo diffuso ma devono invece essere concentrate in centri regionali di alta specializzazione a cui vengono inviati gli ammalati dagli ospedali del territorio.
In Umbria possono essere individuate un insieme di strutture altamente specializzate, distribuite su tutto in territorio regionale, con funzioni diversificate nell'ambito del percorso assistenziale e di sistemi strutturati di comunicazione e di

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

integrazione fra i Centri. E' prevista una gerarchia funzionale tra i Centri di riferimento (*Hub*) e le strutture sotto-ordinate (*Spoke*), secondo specifici e condivisi protocolli.
Secondo questo modello i pazienti vengono inviati dai centri *spoke* a quelli hub nel momento e solo per il tempo necessario all'erogazione di prestazioni di elevata complessità, per essere successivamente ritrasferiti nei rispettivi centri *spoke* per il completamento del percorso diagnostico-terapeutico.
In tal modo è possibile erogare prestazioni appropriate, con operatori dotati di sufficiente esperienza e competenza, secondo principi di equità e sostenibilità economica.
Tale modello ha l'obiettivo di garantire la tempestività nella presa in carico dei pazienti, la garanzia di adeguati livelli di cura e di continuità di cura, l'equità nelle condizioni di accesso e di fruizione e presenta i vantaggi, sul piano clinico-assistenziale, della centralizzazione dei pazienti.
Appositi atti di indirizzo provvederanno ad individuare i requisiti strutturali ed operativi che le diverse strutture, sede di *Hub* and *Spoke*, dovranno garantire.

TRENTINO

LEGGE PROVINCIALE 23 luglio 2010, n. 16

Pagg.12-13
Capo IV-Servizio sanitario provinciale-Sezione I-Regole generali
Art. 20
Enti di gestione e altri soggetti convenzionati

1. I medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta sono parte integrante del servizio sanitario provinciale e rappresentano, anche in forma fra loro associata, il punto di accesso privilegiato ai servizi. Svolgono la propria attività in conformità ai principi e ai criteri della programmazione provinciale e, in particolare, hanno il compito di:
- ascoltare, valutare e prendere in carico i bisogni degli assistiti;
- indirizzare e accompagnare i pazienti nel percorso di diagnosi, cura e riabilitazione;
- contribuire ad assicurare la continuità di cura e assistenza;
- operare in base a criteri d'integrazione e coordinamento con le strutture e i servizi sanitari e socio-sanitari. (…).

PUGLIA

PIANO REGIONALE DI SALUTE 2008 – 2010

Pagg. 165-166
3.1.6 La Rete delle Malattie Neurodegenerative
Descrizione delle attività della Rete
Si propone un modello organizzativo di tipo *"Hub and Spoke ",* con la individuazione di tre centri di riferimento regionali, uno per ciascuna delle macroaree regionali, supportati da una rete di servizi ospedalieri e territoriali, in costante collegamento funzionale tra loro per assicurare la correttezza del percorso diagnosticoterapeutico, nonché la continuità della presa in carico dei pazienti.
L'attività della rete si svilupperà su due livelli sovrapposti: il primo coinvolgente le unità operative complesse di neurologia presenti nella regione; il secondo rappresentato dalle articolazioni territoriali degli specialisti ambulatoriali e MMG, nonché dal sistema dell'assistenza residenziale, semiresidenziale e domiciliare. Il flusso dei pazienti e delle informazioni viaggerà nelle due direzioni e tra i due livelli in maniera coordinata.
I centri regionali di riferimento hanno compiti di coordinamento dei servizi ospedalieri e territoriali per offrire supporto nell'indirizzo diagnostico e terapeutico e per la formulazione di linee guida e protocolli di *follow up*. Sono collegati con reti di ricerca ed assistenza nazionali e internazionali e si raccordano con le Istituzioni regionali preposte per la definizione di percorsi formativi specifici per gli operatori dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria.
In ciascuna Azienda viene assicurata la presenza di almeno una Unità Operativa di Neurologia in cui siano attivati percorsi assistenziali dedicati con attività ambulatoriale e servizio di *Day Hospital* finalizzato a diagnosi e terapia, con accesso alla diagnostica di laboratorio, neurofisiologica e di *neuroimaging*.
I servizi territoriali e i MMG collaborano alla definizione e alla realizzazione del piano terapeutico e all'aggiornamento della cartella clinica informatizzata, di cui si dice in seguito, e definiscono le opportune modalità di assistenza sociosanitaria, attraverso la UVM, per l'attivazione dell'ADI e il coordinamento dei servizi di riabilitazione residenziale e semiresidenziale.
Un aspetto qualificante della messa in rete delle strutture a vario livello dedicate a queste patologie è la raccolta dei dati epidemiologici. Fondamentale, da questo punto di vista, è l'istituzione di una cartella sanitaria informatizzata dedicata: questo strumento consente da un lato la ricostruzione e il continuo aggiornamento della storia clinica di ciascun paziente, accessibile a tutti gli operatori coinvolti, dall'altro rappresenta la base di partenza per la raccolta di dati epidemiologici, anche ai fini della valutazione dell'efficacia degli interventi attuati. L'obiettivo è la creazione di registri di patologia,

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

utilizzando il modello del registro pugliese della Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLAP), come base per le ricerche cliniche e per progetti di pianificazione sanitaria. In questo ambito è essenziale assicurare il collegamento con l'Osservatorio Epidemiologico della Regione Puglia.
Reti dedicate verranno attivate per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie neurodegenerative degli organi di senso (in particolare apparati uditivo e visivo).

Per altre patologie il piano contiene le seguenti indicazioni:

- Le Aziende sanitarie locali sono tenute ad istituire un ambulatorio integrato per la diagnosi della celiachia almeno in ogni capoluogo di provincia al fine di facilitare il percorso diagnostico terapeutico dei pazienti. *Pag. 98.*
- Percorsi Assistenziali per l'Infarto Acuto del Miocardio (IMA). *Pag. 105.*
- La Rete Oncologica (Ottimizzare il percorso diagnostico, terapeutico ed assistenziale del paziente) *Pag. 157.*

PIEMONTE

PIANO SOCIO-SANITARIO REGIONALE 2012-2015

Pagg. 47-48
5.2 L'organizzazione dell'azienda sanitaria locale
5.2.1 I Centri di Assistenza Primaria
I Centri di Assistenza Primaria (CAP), strutture polifunzionali che raggruppano e coordinano le professionalità e i servizi dei distretti, rappresentano il fulcro dell'organizzazione delle cure primarie, con l'obiettivo di fornire ai cittadini un'offerta più ampia ed un punto di riferimento nella fascia oraria giornaliera, estendendo la presa in carico anche nella fascia notturna e festiva, attraverso il servizio della continuità assistenziale. (…).
(…) - Area delle cure primarie
Le varie tipologie relative alle forme di associazionismo (semplice, cioè in sede ambulatoriale unica, in rete, cioè con percorsi diagnostico terapeutico assistenziali- PDTA- condivisi, o all'interno di strutture rese disponibili dalle ASL o rese disponibili, attraverso intesa, dai medici in associazione, o messe a disposizione, tramite accordi di programma, dagli enti locali) possono trovare spazio nel CAP. In particolare, i MMG ed i PLS, nell'ambito delle attività cliniche del CAP, avranno a disposizione ambulatori, il servizio di segreteria, disponibilità di tecnologie diagnostiche (telemedicina e teleconsulto), accesso alla rete aziendale dei servizi distrettuali. Nel CAP trova collocazione la continuità assistenziale (Guardia medica), a garanzia di un'assistenza sulle 24 ore (h24).

Pagg. 86-87
1.3.12 Malattie rare
(…) Con la delibera della Giunta regionale 17 marzo 2008, n. 21-8414 le Regioni Piemonte e Valle d'Aosta hanno riconosciuto la presenza di un unico bacino di utenza ed hanno istituito un'unica rete assistenziale, un centro interregionale di coordinamento ed un registro interregionale delle malattie rare.
Il funzionamento della rete prevede:

- la promozione di protocolli diagnostici condivisi, resi possibili dall'attività di gruppi di lavoro composti da specialisti ed operatori sanitari provenienti dalle strutture del Piemonte e della Valle d'Aosta;
- la tempestiva diffusione di informazioni sanitarie e legislative al personale, ai pazienti ed alle associazioni, attraverso il portale della rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
- la gestione diretta di un Master di II livello sulle malattie rare per la formazione di esperti in medici, farmacisti, biologi e ricercatori, psicologi;
- l'utilizzo del registro regionale quale strumento di identificazione di criticità.

Costituiscono obiettivi ulteriori di sviluppo:

- l'elaborazione di Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali (PDTA) per singole patologie o per gruppi omogenei di patologie, e per problematiche complesse, quali la transizione dall'età evolutiva all'adulto, in collaborazione con le associazioni di pazienti;
- l'individuazione di centri esperti, riconosciuti in relazione al PDTA, ai dati del registro, e a specifiche caratteristiche strutturali e scientifiche;
- l'evoluzione del registro a strumento epidemiologico, di pianificazione sanitaria e di misura di appropriatezza e di ricerca a disposizione degli operatori attraverso l'elaborazione di schede di follow-up, di prescrizione farmaceutica e controllo delle risorse impiegate mediante l'integrazione con il sistema di datawarehouse sanitario regionale.

Pag. 81
1.3.3 Malattie neuromuscolari
(…) La sclerosi multipla rappresenta una patologia ad elevato impatto sociale: 2 miliardi e 400mila euro è il costo sociale di tale patologia con ben 4.460 casi in Piemonte. Per tale ragione è importante mettere a sistema dati ed informazioni attraverso sistemi qualificati, come i registri di patologia, per disporre delle necessarie informazioni. La Toscana e la

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Liguria hanno già attivato i registri regionali per la sclerosi multipla, anche in Piemonte siintende costituire tale importante strumento.

Pag. 93
Governance
Si definisce *clinical governance* quella strategia mediante la quale "le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili del miglioramento continuo della qualità dei servizi e del raggiungimento-mantenimento di elevati standard assistenziali, stimolando la creazione di un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale" *(NHS White Paper: A First Class Service, 1998)*.
Gli strumenti metodologici sono quelli propri delle pratiche basate sull'evidenza:

- analisi dei dati e del contesto;
- utilizzo delle migliori prove di efficacia;
- monitoraggio dei risultati;
- definizione di linee guida e percorsi diagnostici, terapeutici e di prevenzione;
- *technology assessment*;
- integrazione delle risorse e collaborazione multidisciplinare;
- gestione del rischio;
- *audit*;
- formazione e coinvolgimento degli operatori;
- formazione e coinvolgimento del cittadino

MOLISE

PIANO SANITARIO REGIONALE – TRIENNIO 2008/2010

Pagg. 159-160
3.4 I Dipartimenti: attivare accordi e procedure che consentano l'attività di team o professionisti impegnati nei centri di alta e altissima complessità assistenziale presso altre strutture del SSN a minor complessità assistenziale.
Con l'introduzione del concetto di Azienda all'interno del SSN, reso necessario dalla sempre maggiore complessità delle procedure e della gestione delle risorse umane nonché dalla necessità
di coniugare le aspettative della popolazione in termini di richiesta di assistenza sanitaria con le disponibilità economiche, è stata data piena applicazione all'organizzazione dipartimentale delle strutture sanitarie.
Questa organizzazione è stata giudicata infatti la più idonea a conseguire gli obiettivi predetti.
La Rete Dipartimentale Regionale si baserà su un modello di organizzazione *Hub e Spoke* in cui i dipartimenti svolgono tendenzialmente entrambe le funzioni attraverso strutture di primo livello e centri specializzati e garantiscono la prossimità delle cure, e, ove necessario, assicurano funzioni diagnostiche e terapeutiche di alto livello.
In particolare le strutture *Spoke* eseguono una serie di prestazioni diagnostiche e terapeutiche assicurando la totalità e l'integrazione del percorso diagnostico-terapeutico nei casi per i quali è possibile fornire le prestazioni richieste e inviando i pazienti al Centro *Hub* nei casi in cui siano necessari interventi richiedenti la concentrazione di professionalità e tecnologie adeguate. Il centro *Hub* cura i casi in cui l'inquadramento diagnostico e il piano assistenziale siano complessi e/o richiedano maggiore esperienza ed effettua le prestazioni di alta specializzazione.
I Dipartimenti, definiti in base al bacino di utenza, si dividono in due livelli di complessità: I e II livello a seconda delle potenzialità assistenziali che esprimono.
I Dipartimenti di 2° livello, costituiti all'interno di singole aziende sanitarie o attraverso le risorse messe a disposizione da più aziende, possiedono al loro interno tutte le professionalità, le strutture e le apparecchiature necessarie ad affrontare le necessità dei pazienti oncologici nelle varie fasi della malattia.
Alcune funzioni specialistiche potranno essere individuate in centri sovra dipartimentali o anche in
un unico centro regionale (centri ad elevata specializzazione che potranno assumere funzioni di *Hub* anche solo per una specifica attività diagnostica o terapeutica).
I Dipartimenti di 1° livello, invece, si avvarranno dei Dipartimenti di secondo livello per gli interventi diagnostico-terapeutici che non riescono a garantire direttamente.
La Rete Dipartimentale Regionale dovrà avvalersi di un Sistema Informativo in grado di mettere
in rete i dati relativi ai percorsi clinici-assistenziali dei singoli pazienti.
Dovrà essere creata una rete delle strutture dipartimentali che dovrà avere due funzioni principali: quella di stimare l'incidenza delle patologie di competenza, e quella di collegare le singole strutture dipartimentali regionali agevolando i recuperi di informazione sulla natura delle patologie o su precedenti diagnosi.
Obiettivo centrale sarà lo sviluppo del sistema informativo ospedaliero e territoriale e la sperimentazione della cartella oncologica informatizzata.
Per quanto riguarda poi il potenziamento della rete di ricerca clinica obiettivo della Rete Dipartimentale Regionale sarà l'ottimizzazione delle risorse presenti, per offrire un'attraente prospettiva all'industria farmaceutica per la sua attività di ricerca preclinica e clinica.
Sul versante della formazione sono invece totalmente assenti percorsi destinati a formare specifiche figure sanitarie in grado di farsi carico del paziente e garantendo tempestività e appropriatezza unitamente ad un'assistenza di qualità e una particolare attenzione all'ottimizzazione delle risorse e degli interventi.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Verrà riordinata la rete formativa in maniera coerente con la Rete Dipartimentale, cercando di far coincidere territorialmente la rete formativa con i Dipartimenti di II livello di riferimento.
Ci si propone quindi la creazione di uno specifico intervento formativo (un vero e proprio master), da realizzare attraverso sinergie tra i soggetti istituzionali che operano nella rete dipartimentale regionale, teso a creare un operatore (case manager) che partendo dalla valutazione dei bisogni del paziente dovrà: coordinare e avviare le attività, organizzare piani operativi, avviare e migliorare i percorsi assistenziali, svolgere funzioni di collegamento e di monitoraggio, farsi carico di mettere in contatto il paziente con il servizio infermieristico domiciliare, programmare e gestire l'ingresso e le dimissioni .
Sotto questo punto di vista, la Regione presenta una rete ospedaliera che dovrebbe garantire la sostanziale autosufficienza, infatti, pur presentando una popolazione che non giustifica diverse specialità a rara diffusione, ovvero che richiedono bacini di utenza di dimensione ben superiori, come si è già visto nel § 3.3.5, è dotata di una rete di specialità quasi completa, anche per la presenza di due centri di alta specializzazione (I.R.C.C.S. *Neuromed* ad orientamento neurologico e il Centro dell'U.C.S.C. ad orientamento Cardiologico e Oncologico-Ginecologico).
Quanto sopra premesso, giustifica l'istituzione di Dipartimenti aziendali ed inter-aziendali nella logica dell'*Hub e Spoke*.

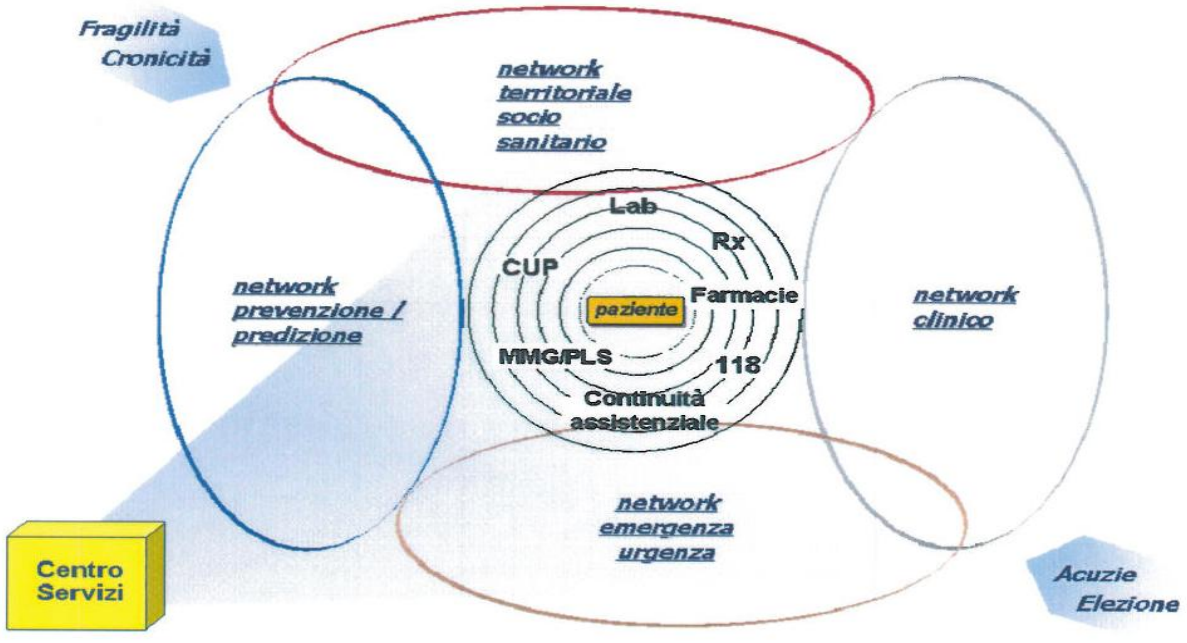
MARCHE

PIANO SOCIO SANITARIO REGIONALE 2012/2014

Pagg. 39-40

II.2 L'EVOLUZIONE DEL SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

L'efficientamento dell'intero sistema ed il miglioramento in termini di efficacia e qualità dei servizi e delle prestazioni offerte ai cittadini deriva dall'integrazione in rete dei processi che si esprimono in modo differenziato all'interno di ciascuna fase del percorso diagnostico terapeutico. Il "*core*" delle attività del SSR deve essere focalizzato sulla risposta alla domanda clinico-sanitaria espressa dalla popolazione, per garantire il rispetto dei livelli essenziali di assistenza su tutto il territorio regionale.
Tale risposta è determinata dalla tipologia di paziente/utente (paziente acuto, paziente cronico, cittadino con fragilità, ecc.) che deve accedere al sistema sanitario o al sistema sociale, per il quale quindi si deve attivare uno specifico e definito percorso di assistenza e cura, trasversale ai servizi e ai livelli di assistenza.
L'implementazione di un sistema reticolare dell'assistenza clinico sanitaria è finalizzato ad integrare tra loro la rete ospedaliera, la rete dell'emergenza urgenza e le reti socio-sanitaria, territoriale e di prevenzione, cosicché l'erogazione delle prestazioni sanitarie non si risolva in un singolo atto episodico ma trovi collocazione all'interno di percorsi strutturati che si svolgono nell'ambito di reti cliniche.



Il modello organizzativo a rete

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Il disegno organizzativo generale del sistema a rete non deve prevedere solo interventi separati su strutture e servizi presenti sul territorio, quanto piuttosto l'ampliamento della collaborazione, del coordinamento e dell'integrazione con tutti i centri di attività, sia in ambito sanitario che nell'area del sociale, secondo un disegno strategico generale di riclassificazione delle strutture, riorganizzazione dei servizi, razionalizzazione delle risorse, rimodulazione delle funzioni, riqualificazione del personale.
L'adozione di questo modello di riferimento consente di guidare il percorso che il presente Piano intende seguire per una ridefinizione organizzativa complessiva in una logica di semplificazione degli assetti relazionali. L'aspetto centrale da porre in rilievo è rappresentato dalla volontà di identificare, ai vari livelli istituzionali ed organizzativi, specifici ruoli e funzioni ma all'interno di una logica di evoluzione ed adattamento continui rispetto ad una realtà in costante cambiamento e trasformazione, in cui diventa sempre più necessario, in ragione dell'attuale congiuntura internazionale, procedere all'introduzione di concrete azioni di razionalizzazione nell'utilizzo di risorse disponibili sempre più limitate.

Pag. 61-63

II.4 L'ORGANIZZAZIONE IN RETE

(…) Attraverso il lavoro in rete si realizza una nuova dimensione psicologica della cura, che supera l'approccio tecnicistico/biomedico, e si arricchisce di un approccio psico-sociale di presa in carico dove il punto di vista relazionale precede la cura e ne facilita il successo.
Nella rete si inserisce non solo la dimensione di rete professionale tecnica (ad es. la rete oncologica) ma, attraverso la creazione di Percorsi Diagnostici Terapeutici e Assistenziali (PDTA), anche la dimensione delle reti integrate multi professionali (interne a sistemi aziendali), che nel continuum del percorso diagnostico terapeutico si estrinsecano attraverso punti di contiguità e nodi di interscambio tra reti differenti. (….)
La strategia generale della Regione, secondo quanto già previsto nel precedente PSR, si orienta verso la riorganizzazione in rete, sia in ambito sanitario che sociale, in particolare con la realizzazione di reti integrate, sociali, socio sanitarie e sanitarie, queste ultime nella logica dell'intensità di cura. L'organizzazione in rete dei sistemi sanitario e sociale della Regione Marche richiede quindi che si prosegua nell'azione di consolidamento dei seguenti network:

- Il network della prevenzione / predizione
- Il network territoriale
- Il network dell'emergenza – urgenza
- Il network ospedaliero
- Il network di integrazione socio-sanitaria
- Il network sociale

In ambito sanitario, un elemento di fondamentale importanza è costituito dalla realizzazione di reti cliniche che si pongono ad un livello sovrapponibile ai network indicati operando trasversalmente ad essi e sono connotate da una forte collaborazione/condivisione di metodi, linguaggi e procedure tra strutture e operatori appartenenti a diverse aree professionali e assistenziali al fine di consentire il coordinamento complessivo sull'intero percorso di cura del paziente.
All'interno del network territoriale, particolare attenzione deve essere dedicata alle reti professionali dei MMG-PLS, Specialisti Ambulatoriali Interni (SAI) , ICT e delle farmacie.

II.4.1 La rete dell'ICT

La costituzione di un modello a rete per l'assistenza sociale e sanitaria trova nell'ICT *(Information Communication Technology)* la dotazione naturale per il supporto ai nuovi processi che si vengono a istituire in un contesto di crescita e sviluppo. (…)
Il primo di questi è il fascicolo socio-sanitario elettronico, che interseca gli esiti degli eventi assistenziali e costituisce un fascicolo unitario che è di fatto il patrimonio informativo della salute del cittadino, messo a disposizione con regole di riservatezza al cittadino stesso ed ai professionisti chiamati a intervenire.
Il secondo è il DW - *datawarehouse* regionale; il DW è il punto di raccolta delle informazioni prodotte dal sistema nella sua attività assistenziale. Qui convergono in modo anonimo le informazioni relative alla produzione assistenziale e relative all'impiego da parte dei sistemi sociale e sanitario delle risorse umane ed economiche, permettendo l'applicazione delle tecniche di monitoraggio, controllo e simulazione necessarie alle attività di *governance* regionale.

II.4.2 La rete nella medicina generale

In applicazione della DGR 751/07 che costituisce il recepimento dell'accordo integrativo regionale per la medicina generale ed in continuità con quanto riportato nel precedente piano sanitario regionale, è stata attivata l'esperienza della Equipe Territoriale (…)
(…) sulla base delle scelte compiute, i territori distrettuali sono suddivisi in sub aree territoriali. Su tali subaree sono definite le Equipe territoriali di Medici di Medicina generale, con uno specifico coordinatore scelto tra i medici partecipanti. L'insieme di tali strutture costituisce una "semplificazione" nella gestione complessiva del distretto in quanto rende accessibile all'utente una serie di servizi erogati all'interno dello studio del medico di medicina generale, anche in stretto rapporto con le strutture territoriali competenti. L'attivazione di tale istituto ha avviato un percorso di condivisione di modalità operative, organizzative e professionali tra i medici aderenti e i corrispondenti direttori distrettuali che, pur nella fase ancora iniziale, ha generato un processo di lettura condivisa della domanda e un processo concordato di offerta sanitaria.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Gli strumenti principali da attivare sono quelli del governo clinico al quale i Medici di medicina generale e gli altri medici convenzionati devono attivamente partecipare, sia nella fase di progettazione, sia nella fase dello svolgimento delle specifiche attività. (…)

Pag. 67- 72
III INNOVAZIONE E CREAZIONE DEL VALORE
III.1 INNOVAZIONE E SVILUPPO PER LA SALUTE
III.1.1 Gli orientamenti della sanità
Il sistema sanitario attualmente è sempre più orientato a migliorare:

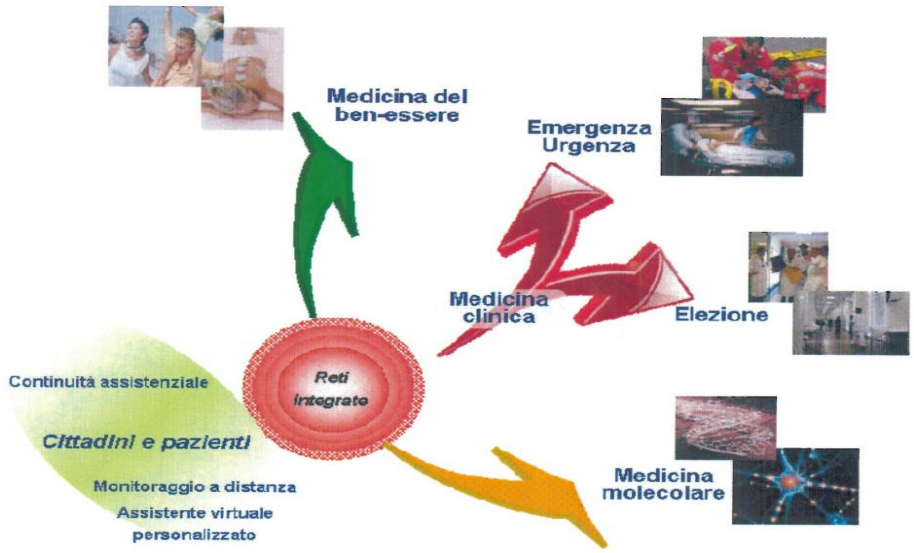
- l'accessibilità, per la diffusione e semplificazione degli accessi e la riduzione dei tempi di attesa;
- la capacità diagnostica, per consolidare l'evoluzione dell'atto medico dalla semeiotica fisica e strumentale alla diagnostica molecolare;
- la continuità della cura, quale capacità di gestire il processo diagnostico terapeutico in modo condiviso tra più operatori/strutture;
- l'appropriatezza del processo diagnostico-terapeutico, al fine di accrescere la corrispondenza tra azione diagnostico-terapeutica ed effettivi bisogni di cura.

Tali orientamenti si inseriscono in un contesto evolutivo in cui si configurano le nuove tendenze della medicina che richiedono azioni di "*re-inventing*" del sistema e che riguardano:

- la singolarità della persona quale nuovo carattere distintivo delle azioni della scienza medica;
- il ben-essere della persona, inteso come equilibrio singolare di fattori critici quali: educazione, alimentazione, ambiente, motivazione, affetti, agonismo, salute, etc,;
- la cura del paziente fragile, per la gestione di pazienti, giovani o anziani, con situazioni croniche o degenerative associate o meno a necessità di tipo socioassistenziale;
- la predittività delle patologie, attraverso le nuove metodiche diagnostiche e terapeutiche della medicina molecolare che ruotano intorno al contesto di singolarità prodotto dalla genomica e proteomica;
- la ricerca e l'innovazione, perché la molteplicità dei soggetti, dei fattori critici e delle loro possibili interazioni, amplifica l'universo della ricerca ed il campo delle soluzioni innovative di equilibrio;
- la gestione della conoscenza, affinché le informazioni e la formazione siano mirate alla individuazione dei migliori percorsi diagnostici-terapeutici. (…)

L'evoluzione della medicina
I cambiamenti nel bisogno espresso dalla popolazione e dal conseguente adeguamento della domanda, si accompagnano inoltre all'evoluzione della medicina, che riguardano:

- la medicina clinica;
- la medicina delle cure primarie e del benessere;
- la medicina molecolare.



L'evoluzione della medicina

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

La medicina clinica ed il percorso diagnostico terapeutico

La medicina delle cure primarie e del ben-essere per l'evoluzione della medicina clinica

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

L'evoluzione del percorso diagnostico terapeutico con la medicina molecolare

Il nuovo percorso diagnostico terapeutico

Il percorso diagnostico terapeutico è tradizionalmente definito dalle fasi di prevenzione – diagnosi – terapia – riabilitazione, orientato a supportare normalmente in modo lineare il paziente che manifesta una patologia secondo diversi livelli di gravità.

Lo scenario di evoluzione della medicina che integra il sapere tradizionale con le più recenti conoscenze di medicina molecolare, innesca quindi un nuovo percorso diagnostico terapeutico che trasforma la diagnosi precoce in predizione e garantisce la continuità assistenziale attraverso il monitoraggio del rischio. In tale contesto è necessario offrire sempre di più attività di assistenza, monitoraggio e supporto al cittadino-paziente, sia fuori dalle strutture specialistiche tradizionali, sia orientate all'area del "benessere", come la medicina dello sport, anche grazie a servizi virtuali sempre più mirati al singolo paziente.

Particolare rilevanza assumono quindi le nuove tecnologie, in particolare per il monitoraggio a distanza dei pazienti, ovunque essi siano e comunque si muovano, fino all'introduzione di strumenti atti a diventare veri e propri "assistenti virtuali" personalizzati.

Il nuovo percorso diagnostico terapeutico

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Nel Piano al punto **VIII.3.4 La rete oncologica pagg. 131-132** si prevedono percorsi diagnostici-terapeutici.

LIGURIA

PIANO SOCIOSANITARIO REGIONALE 2009 - 2011

Il piano prevede PDTA solo nell'ambito dell'emergenza-urgenza

Pag. 97-98
2. LE RETI VERTICALI
2.2 Acuzie-emergenza-urgenza
(…) Per meglio comprendere l' organizzazione della Rete Verticale dell' Emergenza bisogna innanzi tutto riconoscere le categorie di soggetti che ne fanno parte. Esse sono:

- Il Territorio: tutte quelle strutture deputate all' assistenza di base ed alla risposta alle istanze che pervengono con accesso autonomo o su chiamata non urgente (come nel caso della Continuità Assistenziale), ma alle quali possono essere attribuite caratteristiche di maggior urgenza e che dunque possono percorrere la Rete Verticale sino al livello più idoneo;
- L'Ospedale: inteso nelle sue articolazioni di Pronto Soccorso Ospedaliero, DEA di I e II livello con associate al Pronto Soccorso le aree di Osservazione e Degenza breve (OBI e Medicina e Chirurgia d'Accettazione e d'Urgenza), che si devono interfacciare con gli altri servizi e le altre UO degenziali dei DEA e dell'Ospedale attraverso PDTA condivisi e basati sull'evidenza scientifica;
- Il 118: nella sua duplice funzione di risposta immediata alle urgenze sul territorio con medicalizzazione dell' intervento laddove necessario, ma anche di coordinamento generale tra tutte le strutture territoriali dell' emergenza, anche intervenendo con una gestione diretta. (…).

FRIULI VENEZIA GIULIA

PIANO SANITARIO E SOCIOSANITARIO REGIONALE PSSR 2010 – 2012

Pagg. 39-40
STRATEGIA REGIONALE
Modalità organizzative orientate a promuovere l'integrazione
Rispetto al più flessibile modello "a rete", che si concretizza nella messa in comune di risorse, spazi, tecnologie e personale nonché nell'adozione di protocolli e percorsi diagnostici comuni, il modello dipartimentale assume una connotazione più strutturata e nelle sue diverse formulazioni (verticale, orizzontale, ospedale-territorio, interaziendale),privilegia modalità operative interdisciplinari ed interprofessionali, tali da favorire approcci diversificati per livelli di intensità assistenziali. Può permettere, inoltre, alle funzioni che la presente pianificazione definisce "funzioni senza degenza" e che siano organizzate in struttura organizzativa autonoma (SOC/SOS dipartimentale), la possibilità di svolgere attività di ricovero in aree degenziali dipartimentali Il modello dipartimentale è altresì funzionale allo sviluppo dei PDTA (percorsi diagnostico terapeutici ed assistenziali) del paziente, che dovranno rappresentare la modalità per adeguare l'organizzazione ai bisogni sanitari in coerenza con le evidenze scientifiche e l'appropriatezza nell'impiego delle risorse. Nel corso del triennio di vigenza del presente PSSR le Aziende ospedaliere, le Aziende sanitarie e gli Istituti scientifici della Regione dovranno aver riprogettato e resi attivi i PDTA per le patologie indicate dalla Direzione centrale con proprio provvedimento..
Entrambe le modalità, dipartimentale o "a rete", pur applicabili in situazioni e contesti diversi, sono orientate a promuovere l'integrazione e ad assicurare efficaci risposte sul versante dell'efficienza, dell'efficacia, dell'integrazione e della valorizzazione delle professionalità coinvolte. In quanto tali rappresentano entrambi modelli che il presente documento di Piano individua come modalità organizzative da privilegiare.

Campania

Piano Sanitario Regionale 2011 – 2013

Pag 47
I percorsi diagnostico terapeutici assistenziali
L'espressione "percorso diagnostico terapeutico assistenziale" (PDTA) può essere succintamente così definita:

- il termine "percorso", più di altri termini, rende ragione sia dell'esperienza del cittadino/paziente, sia dell'impatto organizzativo che lo strumento dei PDTA può avere nella realtà aziendale che lo utilizza;
- i termini "diagnostico", "terapeutico" e "assistenziale" consentono di affermare la prospettiva della presa in carico attiva e totale - dalla prevenzione alla riabilitazione - della persona che ha un problema di salute, per la gestione del

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

quale, spesso, diventano necessari interventi multi professionali e multidisciplinari rivolti in diversi ambiti come quello psico-fisico, sociale e delle eventuali disabilità.

In tal senso i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali rappresentano la contestualizzazione di Linee Guida, relative ad una patologia o problematica clinica, nella specifica realtà organizzativa di un'azienda sanitaria, tenute presenti le risorse ivi disponibili. I PDTA sono quindi modelli locali che, sulla base delle linee guida ed in relazione alle risorse disponibili, consentono un'analisi degli scostamenti tra la situazione attesa e quella osservata in funzione del miglioramento della qualità. I PDTA sono, quindi, strumenti che permettono all'azienda sanitaria di delineare, rispetto ad una patologia o un problema clinico, il miglior percorso praticabile all'interno della propria organizzazione.

Con il presente piano la Regione promuove la scelta del PDTA quale strumento valido per la gestione efficace ed efficiente dei pazienti cronici a bassa e media complessità, capace di migliorare gli out come e la qualità di vita, di ridurre i ricoveri impropri, di evitare il follow-up specialistico immotivato, di promuovere l'approccio multidimensionale e multidisciplinare come superamento del più comune approccio monospecialistico. All'interno del percorso assistenziale un ruolo fondamentale viene assunto dal paziente, che viene posto al centro con i suoi bisogni di salute, valorizzando pienamente le sue potenzialità di autogestione della patologia (self care). Attraverso *l'empowerment* del paziente, come ormai dimostrato in numerosi studi internazionali, si ottiene una migliore *compliance* alle terapie ed al percorso assistenziale. Inoltre i fattori sociali, oggi meglio noti come determinanti sociali delle malattie,quali il livello socioeconomico ed il grado di istruzione, hanno un impatto molto alto nel modificare l'andamento delle malattie croniche. La scarsa aderenza alle terapie può essere migliorata, soprattutto, intervenendo sulla comunicazione medico- paziente, per cui è necessario che i pazienti sviluppino piena conoscenza della malattia stessa e dei rischi ad essa connessa, arrivando a comprendere l'importanza delle terapie e di stili di vita corretti in un'ottica di prevenzione a lungo termine.

È compito della Regione, entro 180 giorni dalla pubblicazione del presente Piano, fornire alle Aziende Sanitarie Locali le Linee Guida per la costruzione dei PDTA, con l'obiettivo di mettere a disposizione delle AASSLL una definizione condivisa ed operativa di "percorso diagnostico terapeutico assistenziale" e insieme di identificare e descrivere i requisiti minimi che devono necessariamente essere presenti se si intende attuare un percorso di cura all'interno di una azienda sanitaria della regione.

Pag. 58 - 63

4. L'ASSISTENZA TERRITORIALE E L'INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

4.1 L'Area distrettuale: il modello organizzativo del distretto sociosanitario

In sintesi gli aspetti cruciali della modalità di risposta al bisogno socio-sanitario individuati dal presente PSR si caratterizzano per:

- La prospettiva sistemica sia sul versante della analisi del bisogno che sul versante dell'organizzazione di risposte praticabili;
- Il confronto continuo con le autonomie locali per il superamento della logica di intervento settoriale;
- La valorizzazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) quale momento di condivisione *ex ante* e corresponsabilizzazione *ex post*.

Il territorio deve dunque sviluppare soluzioni che vadano verso la integrazione delle risposte assistenziali erogate in ambito sanitario con le risposte assistenziali erogate in ambito sociale o da soggetti terzi. Tali risposte devono essere organizzate in Processi Diagnostici Assistenziali/Percorsi Diagnostico- Terapeutici Assistenziali (PDTA), che tagliano trasversalmente le strutture organizzative, nel rispetto da un lato dei vincoli di efficacia, dall'altro da quelli di efficienza e di economicità che la scarsità di risorse finanziarie impone.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Basilicata

BOLLETTINO UFFICIALE
della REGIONE CAMPANIA n. 32 del 27 Maggio 2011 PARTE I Atti della Regione

	1° anno	2° anno	3° anno
Obiettivi Regionali	Definizione delle linee guida regionali per l'adeguamento degli Atti Aziendali agli obiettivi del presente piano e relativa approvazione	Monitorare i processi di budgetizzazione aziendali supportando le ASL nella fase di avvio	Completare la formazione dei Direttori dei Distretti per accompagnare il processo di implementazione del nuovo modello organizzativo
	Indirizzi regionali alle aziende per la formazione del budget distrettuale	Progettare ed avviare la formazione e l'accompagnamento dei Direttori dei Distretti al nuovo modello organizzativo	Analisi dell'impatto del nuovo modello organizzativo nell'organizzazione aziendale e valutazione dei risultati raggiunti dalla direzione strategica aziendale
	Avviare la formazione degli operatori dei Distretti Sanitari per accompagnare il processo di implementazione dei sistemi di informatizzazione regionali		
	Indirizzi regionali per la predisposizione dei Programmi Attività Territoriali		
	Indirizzi regionali per la predisposizione dei PDTA con indicazione delle priorità e criteri per la definizione degli obiettivi		
Obiettivi Aziendali	Adeguamento degli Atti Aziendali agli obiettivi del presente piano	Attuazione dell'articolazione organizzativa aziendale alla luce dei criteri e dei principi del presente piano	Completare la nuova l'articolazione organizzativa aziendale alla luce di quanto previsto nel presente piano
	Individuare gli obiettivi di salute in collaborazione e d'intesa con i dipartimenti di prevenzione programmando le azioni e le attività necessarie per il raggiungimento degli stessi nell'ambito del PAT che, per la parte sociosanitaria, dovrà tener conto di quanto previsto nel PdZ.	Implementare il Modello di Presa in Carico distrettuale in almeno la metà dei Distretti Sanitari di ciascuna Azienda, supportando gli operatori, del settore sanitario e del settore sociale, attraverso l'attuazione di specifici programmi formativi	Completare il Modello di Presa in Carico distrettuale tutti i Distretti Sanitari in maniera omogenea
	Programmare sulla base degli obiettivi di salute prefissati i Percorsi diagnostici terapeutici (PDTA) che si intendono sviluppare nei tre anni di validità del presente PSR: almeno n. 3 di tipo sanitario e n. 3 di tipo socio-sanitario, questi ultimi condivisi fra tutte le componenti - Medici di Medicina Generale, Medici Specialisti convenzionati interni ed accreditati, Medici Ospedalieri, Servizio Farmaceutico Territoriale e Ospedaliero, Area del Sociale	Avviare il monitoraggio delle azioni e delle attività necessari per il raggiungimento degli obiettivi di salute	Portare a sistema il monitoraggio degli obiettivi di salute fissati nella prima annualità, ed eventualmente aggiornarli
	Prendere in carico gli utenti con bisogno socio-sanitario complesso, di cui al DPCM 29.11 2001, attraverso la valutazione del bisogno e la definizione di progetti personalizzati in UVI e con lo strumento SVAMA, e suoi successivi aggiornamenti	Avviare i PDTA definiti nell'annualità precedente	Completare e mettere a sistema i PDTA così come esplicitati nella prima annualità
Obiettivi Aziendali	Popolamento dei sistemi di informatizzazione regionali – sanitari e socio-sanitari – nel rispetto delle priorità fissate dal livello regionale	Recepire il nuovo modello di budget distrettuale e messa a regime del processo di budgeting in Azienda	Valutazione delle performance e dei risultati raggiunti dal Direttore del Distretto
	Riduzione dei tempi di attesa attraverso il governo della domanda e dell'offerta delle prestazioni nel rispetto dei tempi e delle modalità riportate nei Piani aziendali e secondo di indirizzi nazionali e regionali		

62

BASILICATA

PIANO SOCIOSANITARIO REGIONALE 2012 – 2015

Riferimenti generali alla previsione di PDTA per la rete dell'ICTUS e per quella dello scompenso cardiaco.

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Allegati

All. 3 – Nota AISM per la qualificazione della rete dei centri clinici per la SM secondo un modello Hub & Spoke in chiave PDTA

Nota AISM per la qualificazione della rete dei centri clinici per la SM secondo un modello Hub & Spoke in chiave PDTA

a) **As is**
- **Nascita della rete**
- **Caratteristiche della rete**
- **Numero centri**
- **Distribuzione territoriale**
- **Modelli disomogenei**
- **Assenza di livelli definiti di prestazioni (standard)**
- **Nascenti esperienze di pdta aziendali**
- **Rete informale**
- **Mancata classificazione normativa**

b) **To be**

Codificazione rete porta alla formalizzazione dei livelli di assistenza ed alla garanzia dei servizi per i cittadini
Garanzia di accesso e prossimità alle prestazioni ed alle terapie
Valorizzazione dei saperi e delle competenze
Applicazione PDTA

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Standard essenziali per la presa in carico della SM

REGIME	Ricovero	Day hospital/service	Ambulatorio
Livelli della rete	**Funzione Spoke equivale a Centro SM inteso come centro che deve garantire i livelli essenziali di servizio descritti nei punti successivi. Al di sotto di tale soglia non qualificabile alcuna struttura come centro SM.** **Funzione hub come livello aggiuntivo di singoli centri spoke, in ragione dei seguenti requisiti/attività** **Requisiti HUB** - **Documentata e significativa esperienza sulla SM negli ultimi 5 anni sia come struttura organizzativa dedicata alla SM sia come neurologo responsabile del centro;** - **Garanzia di un team interdisciplinare interno alla struttura ospedaliera di appartenenza (da definire);** - **Presenza di figure professionali per la gestione di tutti i farmaci innovativi sottoposti a registro** **Attività HUB** - **Coordinamento Centri Spoke (per promuovere e sostenere il rispetto dei livelli standard definiti; favorire l'accesso alle terapie farmacologiche innovative; per gestione registri patologia; per promuovere e sostenere l'applicazione del PDTA regionale; etc.)** - **Definizione di protocolli specifici per la SM** - **Formazione e aggiornamento degli operatori della rete regionale per la SM** - **Controllo adeguata gestione registro AIFA da parte dei centri spoke** - **Promozione del più ampio coinvolgimento delle associazioni di rappresentanza dei pazienti con SM** - **Consulenze e supporto ai Centri Spoke nella gestione dei casi clinici ad alta complessità anche con riferimento agli aspetti certificativi** - **Interlocuzione qualificata con l'Ente Regione**		
Requisiti generali	**Organico neurologo e infermiere dedicati proporzionale ai pazienti seguiti:** - **un neurologo e un infermiere dedicati ogni 300 pazienti full time o equivalenti (intesi come quote di neurologi e infermieri che nell'insieme permettano di coprire l'equivalente di una posizione full);** - **Il centro deve essere collocato all'interno di una struttura sanitaria (non necessariamente Unità Ospedaliera Complessa) in grado di garantire livelli essenziali di servizio, standard di qualità nonché n. posti letto anche presso strutture ospedaliere limitrofe.** - **Esistenza di un Centro entro i 100 Km di distanza da altro Centro SM o entro 1 ora e mezza di percorrenza utilizzando la rete dei mezzi pubblici (salvo l'esistenza di servizi di mobilità assistiva).**		
Diagnosi	**x**	**x**	**x**
requisiti	**Rmn da 1,5 tesla; applicazione del più aggiornato protocollo diagnostico internazionale; tempestività nell'accesso e nella effettuazione degli esami diagnostici entro soglia DRG;**		

© Edizioni AISM 2014 - ISBN 9788871480848

Valutazione multidimensionale sanitaria e partecipazione alla valutazione multidimensionale integrata socio-sanitaria.	\	\	\
requisiti	**Valutazione integrata con il coinvolgimento degli specialisti interni (nucleo neurologi, infermieri) ed esterni alla struttura/unità, di tutte le dimensioni sanitarie rilevanti per il caso. Accesso alle prestazioni specialistiche formalizzate secondo protocolli specifici.** **Capacità di dialogo e confronto con i servizi territoriali sanitari e socio-assistenziali per l'elaborazione del progetto di presa in carico in applicazione pdta ove esistente**		
Scelta della terapia farmacologica		x	x
requisiti	**Accesso tempestivo e continuo ai farmaci dmd, innovativi su base personalizzata.** **Per i farmaci innovativi è necessario il rispetto dei requisiti aggiuntivi previsti dalle indicazioni AIFA**		
Follow up			
requisiti	**Monitoraggio programmato della condizione sanitaria della persona con SM con scambio e dialogo con i servizi territoriali per l'aggiornamento del progetto di presa in carico.**		
Gestione ricaduta	x	x	x
requisiti	**Accesso tempestivo alla visita e terapie**		
Gestione dei sintomi			
requisiti	**Valutazione e gestione secondo linee guida internazionali**		
Certificazioni			
requisiti	**Garanzia del rilascio di appropriate certificazioni medico legale della SM**		