



in collaborazione con

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE



POSITION PAPER

CURE TERRITORIALI E MALATTIE RARE

VERSO UN NUOVO MODELLO DI PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI

Editing e grafica Thomas Corona

Coordinamento editoriale Stefania Collet, OSSFOR

Autori Dr Stanislao Napolano *presidente di A.I.Cu.D. Associazione Italiana Cure Domiciliari e Coordinatore Aziendale per la ASL Napoli 2 dell'Assistenza Domiciliare Integrata*; Dr Antonio Maddalena *Vicepresidente Associazione Italiana Cure Domiciliari A.I.Cu.D. e Responsabile U.O.S.D. Cure Palliative Domiciliari ASL Napoli 1 Centro*; *Associazioni del Tavolo tecnico dedicato all'Assistenza Domiciliare Integrata ADI organizzato da OSSFOR.*

Disclaimer: Il presente documento, finito di stampare a Gennaio 2020, non ha alcun valore legale. Le informazioni in esso contenute non hanno la pretesa di essere esaustive. I contenuti sono di proprietà di Osservatorio Farmaci Orfani OSSFOR e possono essere utilizzati esclusivamente ad uso personale e NON commerciale previa richiesta scritta da inviare a collet@osservatoriofarmaciorfani.it e citazione della fonte.

©OSSFOR

Alleanza Malattie Rare

L'Alleanza Malattie Rare AMR è un tavolo tecnico permanente nato il 4 luglio 2017 con la firma alla Camera dei Deputati di un Memorandum d'Intesa voluto dalla Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare e sottoscritto da Gianna Puppo Fornaro, presidente Lega Italiana Fibrosi Cistica in rappresentanza dei pazienti, Federico Spandonaro, direttore di CREA Sanità e Francesco Macchia, coordinatore dell'Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR. Oggi l'Alleanza è composta da oltre 90 Associazioni e Organizzazioni di Pazienti, tecnici e rappresentanti istituzionali che operano nelle malattie rare e rappresenta un luogo di fattiva collaborazione tra la società civile ed il mondo politico con lo scopo di migliorare l'organizzazione dell'intero settore delle malattie rare.

Il lavoro dell'Alleanza, coordinato da OSSFOR, viene realizzato attraverso l'organizzazione di Tavoli tematici che analizzano alcune specifiche problematiche comuni, scelte dalle associazioni, e la conseguente elaborazione di strategie per favorire lo sviluppo e la piena implementazione di politiche di gestione e presa in carico delle persone affette da malattie rare e di sostegno allo sviluppo dei farmaci orfani ispirandosi ai principi di uguaglianza, parità fra i generi, reciprocità e mutuo beneficio. In base alle problematiche, vengono invitati ai tavoli esperti che possono contribuire al raggiungimento dei risultati (AIFA, le Regioni, i Farmacisti Ospedalieri, ISS, clinici, etc.).

L'Alleanza Malattie Rare, su richiesta delle associazioni aderenti, può inoltre intervenire pubblicamente su tematiche di interesse per i pazienti e partecipare agli eventi pubblici dedicati alle diverse tematiche relative alle malattie rare e ai farmaci orfani.

Il Tavolo Tematico dedicato all'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Il primo Tavolo Tematico organizzato dall'Alleanza Malattie Rare è stato dedicato all'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) ed ha portato alla realizzazione del documento "Cure Territoriali e Malattie rare: verso un nuovo modello di presa in carico dei pazienti" realizzato con l'obiettivo di fornire uno strumento utile ad organizzare un nuovo percorso di cura per i pazienti affetti da malattia rara.

La decisione di dedicare il lavoro all'Assistenza Domiciliare è nata dall'esigenza di individuare una soluzione che venisse incontro alle complesse problematiche dei pazienti con malattia rara nell'ambito delle cure domiciliari che non vengono garantite, in modo omogeneo, su tutto il territorio nazionale.

I promotori dell'Alleanza Malattie Rare

L'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, presieduto dall'On. Paola Binetti, è composto da parlamentari della Camera dei Deputati e del Senato della Repubblica uniti dalla comune sensibilità al tema delle malattie rare. L'Intergruppo nasce nel 2012 per promuovere un dibattito a livello parlamentare nel quale convergano aspetti scientifici, clinici e sociali, economici e politici.

L'Osservatorio Farmaci Orfani (OSSFOR), nato nel 2016 da una iniziativa congiunta del Centro di ricerca C.R.E.A. Sanità (Centro per la Ricerca Economica applicata in Sanità) e della testata giornalistica Osservatorio Malattie Rare OMAR, è il primo centro studi e think-tank interamente dedicato allo sviluppo di policy innovative per la governance e la sostenibilità del settore delle cure per malattie rare.

Le Associazioni che hanno aderito all'Alleanza Malattie Rare, al mese di gennaio 2020, sono:

A.I.S.A. ASS. ITAL. PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE MARCHE ONLUS
A.MA.R.E. ONLUS
A.N.I. MA.S.S. ONLUS
AESA ONLUS
AIBWS ONLUS
AIFOSF ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON DISORDINI DEL METABOLISMO DEL FOSFATO
AIL ONLUS
AILMAC (MALATTIA DI CHAGAS)
AIP ASS. IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ONLUS
API ONLUS
AIRETT ASSOCIAZIONE SINDROME DI RETT
AISICC SINDROME DI ONDINE
AISLA ONLUS
ALMA ONLUS
AMA FUORI DAL BUIO
AMAE ONLUS - ASSOCIAZIONE MALATI ACALASIA ESOFAGEA
AMAF MONZA ONLUS ASSOCIAZIONE MALATTIE AUTOIMMUNI DEL FEGATO
AMIP ONLUS ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE
ANACC ONLUS ASSOCIAZIONE NAZIONALE ANGIOMA CAVERNOSO CEREBRALE
ANCL ONLUS ASSOCIAZIONE NAZIONALE CEROLIDOLIPOFUSCINOSI
ANIF - ASSOCIAZIONE NAZIONALE IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE
ANMAR ASS. NAZ. MALATI REUMATICI
ANPPI - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PEMFIGO/PEMFIGOIDE ITALY
APMAR ONLUS
A-RARE FORUM ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE DEL PIEMONTE E DELLA VALLE D'AOSTA
AS.MA.RA ONLUS
AS.S.I.E.M.E. ONLUS
ASAMSI
ASKIS ONLUS ASS. SIND. KLINEFETER ITALIANA SICILIA ONLUS
ASLA ONLUS
ASS. ACAA ASS. CHARCOT, ATASSIE E ATROFIE SARDEGNA
ASS. ITALIANA CURE DOMICILIARI AICD
ASS. NAZ. ANGIOEDEMA EREDITARIO
ASS. NAZ. PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA
ASSEMBOBO ASSOCIAZIONE EMOFILICI DI BOLOGNA E PROVINCIA
ASSOCIATION PATIENTS FOR GENETICS
ASS. COLLAGENE VI ITALIA ONLUS
ASS. FABRY
ASS. FAMIGLIE GNAO1 APS
ASS. FAST ITALIA - FOUNDATION FOR ANGELMAN SYNDROME THERAPEUTICS.
ASS. ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA CBLC ONLUS
ASS. ITALIANA GAUCHER
ASS. ITALIANA MALATI DI PORFIRIA DOMENICO TISO - ONLUS - "PORFIR.I.A. DOMENICO TISO"
ASS. ITALIANA PAZIENTI BPCO ONLUS
ASS. LYME ITALIA E COINFEZIONI ONLUS
ASS. NAZIONALE ALFA1-AT, ONLUS
ASS. NAZIONALE MACRODATTILIA E PROS - AIMP ONLUS
ASS. NAZIONALE PORPORATROMBOTICA TROMBOCITOPENICA ONLUS
ASS. P63 SINDROME EEC INTERNATIONAL NET WET WORK WORD COMMUNICATION
ASS. PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI E ALLE LORO FAMIGLIE - VENETO- FRIULI- VENEZIA GIULIA- ONLU
ASSOCIAZIONE PER LA RICERCA SULLA EPILESSIA FARMACORESISTENTE - A.R.E.F. ONLUS
ASSOCIAZIONE SARDA COAGULOPATICI EMORRAGICI
CEBV CHRONIC EPSTEIN-BARR VIRUS
CIAMI (SINDROME DI CRIGLER-NAJJAR)

CIDP ITALIA ONLUS
COMETA ASMME ONLUS
COMITATO I MALATI INVISIBILI ONLUS
COORDINAMENTO LAZIO MALATTIE RARE - COLMARE
DEBRA ITALIA ONLUS
DESMOID FOUNDATION ITALIA - ASSOCIAZIONE ITALIANA TUMORE DESMOIDE ONLUS
ESEO ITALIA
EUPATI ITALIA
FAMIGLIE SMA
FARERETE ONLUS
FEDEMO
FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI FMRI - FORUM A-RARE ASSOCIAZIONI PAZIENTI MALATTIE RARE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA
FEDERAZIONE NAZIONALE PWS
FIRST FED. ITAL. RETE SOSTEGNO E TUTELA DIRITTI PERSONE CON DISABILITÀ
FONDAZIONE EMO EMOFILICI
GILS ODV
GRUPPO CONSULTAZIONE MALATTIE RARE LIGURIA
IAGSA ONLUS
IL SORRISO ANGELMAN ONLUS
ITALIA - GLIOBLASTOMA MULTIFORME - CANCRO AL CERVELLO
LA GEMMA RARA
LAVORARE ONLUS
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA
LEGA PER LA NEUROFIBROMATOSI 2 ONLUS
LIFC - LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA
LIRH - LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON
MIASTENIA INSIEME
OR.S.A. ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN
PANDAS ITALIA
PARENT PROJECT APS
RETINA ITALIA ONLUS
S.P.R.IN.T. ONLUS, ACRONIMO DI SOSTEGNO, PREVENZIONE, RICERCA, INTERVENTO PRECOCE, TUBULINOPATIE
SIMBA ONLUS - ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME E MALATTIA DI BEHÇET
TARLOV ITALIA
UN RESPIRO DI SPERANZA ONLUS
UNIONE ITALIANA ITTIOSI
UNIONE TRAPIANTATI DI PADOVA
UNIPHELAN ONLUS
VIPS ONLUS ASSOCIAZIONE ITALIANA VIVERE LA PARAPARESI SPASTICA

INDICE

PREFAZIONE	pag. 9
PREMESSA	pag. 11
LA CURA E IL TERRITORIO	pag. 15
Il Distretto	
L'integrazione Ospedale – Territorio	
La Medicina Generale e la Pediatria di Libera Scelta (PLS)	
La Specialistica Ambulatoriale	
Infermieri – Fisioterapisti – Operatori Socio sanitari	
Le Cure domiciliari pediatriche	
Le malattie rare	
L'integrazione Socio – Sanitaria	
L'Emotrasfusione Domiciliare	
Servizi di nutrizione artificiale domiciliare	
Le cure palliative e la Rete Oncologica	
Protesi – Ausili – Device – Farmaci	
La formazione	
La gestione amministrativa delle Cure Domiciliari	
Nuovo percorso valutativo e di presa in carico	
Modello organizzativo di Cure Domiciliari	
La Struttura organizzativa	
La nuova presa in carico	
La Centrale Operativa	
IL MODELLO DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CON MALATTIA RARA	pag. 29
I Centri Certificatori	
Le Aziende Sanitarie Locali ASL	
Il Comitato Aziendale Malattie Rare	
Il Distretto sanitario	
La presa in carico	

PREFAZIONE

a cura di **Antonio Magi**, segretario generale SUMAI Assoprof

L'Osservatorio Farmaci Orfani, promosso da C.R.E.A. Sanità (Consorzio per la Ricerca Economica Applicata alla Sanità) e dalla testata Osservatorio Malattie Rare OMAR, è il primo centro studi e think-tank italiano che ha come "mission" lo sviluppo di nuovi sistemi di "governance" e di sostenibilità nell'ambito delle Malattie Rare. A tale scopo realizza convegni, incontri e pubblicazioni che, negli anni, hanno permesso di portare a conoscenza di un vasto pubblico le criticità presenti nel dare risposte ai pazienti affetti da malattie rare.

Tra le opere di divulgazione, il Rapporto Annuale è la summa del lavoro svolto dai tanti professionisti che contribuiscono ad affrontare le incognite di patologie definite Rare per il bassissimo numero di casi, che per tale motivo sono poco attenzionate dal mondo della ricerca farmacologica. L'approccio alle problematiche delle malattie rare deve tener conto innanzitutto di due aspetti, la ricerca scientifica e farmacologica e l'aspetto sociale che coinvolge i pazienti e le loro famiglie.

Negli ultimi anni la ricerca scientifica ha fatto notevoli progressi e le case farmaceutiche hanno avviato la ricerca di nuovi farmaci che potessero dare soluzioni a queste particolari malattie. L'aspetto che va però migliorato è quello della risposta sanitaria sul territorio, del dopo diagnosi, dell'integrazione tra i Centri di riferimento delle Malattie Rare e chi è preposto a garantire percorsi di cura e di monitoraggio della malattia.

Il Rapporto di OSSFOR evidenzia vari aspetti, quelli più interessanti sono gli approfondimenti epidemiologici ed economici; ciò che va ulteriormente definito è il percorso sanitario territoriale, con la disponibilità di medici specialisti formati e la "governance" delle cure domiciliari, con un modello unico e uniforme su tutto il territorio nazionale per la presa in carico dei pazienti, la fornitura di presidi medici e devices in modo diretto ai pazienti, riducendo al minimo la burocrazia distrettuale.

Il personale medico e sanitario deve essere dedicato e garantito in ogni azienda sanitaria locale con percorsi facilmente identificabili dai pazienti e dai loro familiari, come anche il sostegno socio-sanitario di supporto alle famiglie nella gestione dei casi più gravi e complessi. Questo aspetto, che vede il coinvolgimento degli Enti Locali, deve garantire i finanziamenti alle famiglie come previsto dalle normative nazionali e regionali, che però in molti casi i comuni non assicurano, disattendendo un diritto dei pazienti.

La presa in carico e la gestione dell'assistenza domiciliare nel prossimo futuro dovrà essere ulteriormente migliorata, ma ciò che oggi ci permette di essere fiduciosi nel poter raggiungere obiettivi soddisfacenti è l'interesse del mondo medico e sanitario, particolarmente quello territoriale, ben conscio delle responsabilità che ha verso coloro che sono affetti da malattie rare.

Già esistono percorsi di cura validati per alcune patologie come la Sindrome Laterale Amiotrofica nel contesto delle cure palliative, che possono essere considerati come esperienza propedeutica per le altre malattie rare e in questo solco realizzare protocolli operativi per le necessità delle altre patologie rare. Questi percorsi possono essere definiti e rafforzati con ulteriori alleanze tra le associazioni dei medici specialisti e delle cure domiciliari con le associazioni che rappresentano le famiglie e i pazienti.

Potremo essere tutti soddisfatti solo quando saremo in grado di garantire in forma olistica ogni aspetto delle criticità e delle esigenze dei pazienti, sia per l'aspetto clinico che terapeutico, ma anche nel sostegno materiale delle famiglie. Per un tale successo sarà importante l'ascolto privo della supponenza scientifica e tecnica, ma l'approccio vincente sarà quello della dimensione dimessa e umana, che maggiormente viene apprezzata da chi è provato da una dura realtà, come può essere quella della sofferenza legata a una malattia difficile da guarire.

PREMESSA

Secondo la definizione dell'Institute of Medicine (IOM, 1999) la qualità dell'assistenza viene descritta come il grado con cui i servizi sanitari riescono a garantire agli individui e alla popolazione il raggiungimento di risultati in salute desiderati in rapporto con il livello delle evidenze scientifiche disponibili. Quindi l'assistenza sanitaria per essere di buona qualità deve poter garantire ai pazienti dei servizi appropriati in cui saper delineare delle prospettive terapeutiche condivise utilizzando una comunicazione attenta e sensibile alle esigenze del singolo paziente. Del resto un'assistenza di bassa qualità può comportare un eccesso di assistenza in termini di diagnosi, cure e terapia o al contrario poca assistenza o cure sbagliate. Partendo da questa generica definizione Earle e coll. (Earle CC, 2003) hanno cercato di sviluppare un sistema di indicatori che potessero misurare la qualità dell'assistenza nei malati terminali. In particolare gli Autori hanno utilizzato come strumenti di indagine la ricerca bibliografica, i focus group e un panel di esperti andando a valutare i fattori che potrebbero essere direttamente o indirettamente correlati con la qualità dell'assistenza, dal punto di vista dei pazienti, dei familiari e dei medici. Dall'indagine emerge come i punti critici della qualità dell'assistenza nel fine vita del paziente oncologico siano il tipo di terapia e il luogo della cura.

Le motivazioni che ci portano a studiare e proporre un nuovo modello organizzativo per le Cure Domiciliari, nasce dall'esigenza di superare la vecchia impostazione dell' "Assistenza Domiciliare agli Anziani", nata dalla necessità di assicurare agli anziani degli anni '80' un sostegno alla loro fragilità, fragilità dovuta dalla comparsa di quadri clinici per patologie cronicizzanti e invalidanti, associati alla solitudine emergente dovuta in parte dal disfacimento della famiglia patriarcale, che provvedeva a garantire un importante sostegno ai componenti anziani in essa presenti. Dagli anni '80, l'esigenza di migliorare il proprio tenore di vita, portò i componenti delle famiglie, sia giovani che meno giovani, a trovare lavoro fuori dall'ambito familiare, sguarnendo questo presidio sociale, che sosteneva gli anziani.

Il soggetto anziano da assistere e sostenere era un ultrasessantacinquenne, affetto per la maggior parte dei casi, da patologie neurologiche su base vascolare, che presentava quadri clinici da confusione mentale a vere e proprie demenze, esiti da accidenti cerebrovascolari, condizioni cliniche che si traducevano in gravi deficit cognitivi e di autonomia. Questo stato di cose, associate alla difficoltà della stessa famiglia di assicurare un sostegno ai propri anziani, obbligò lo Stato ad affrontare questa grave criticità, provvedendo alla creazione dei servizi di "Assistenza Domiciliare agli Anziani" con l'istituendo Servizio Sanitario Nazionale.

Il primo intervento a tali pazienti comportò la necessità di valutare in modo appropriato e mirato, non solo le condizioni cliniche, ma in particolare gli esiti dovuti dai danni neurologici, che producevano gravi alterazioni cognitive, riducendo notevolmente l'autonomia, per tale condizione furono istituite in ogni distretto sanitario, le "unità operative assistenza agli anziani", affiancate dalle "unità di valutazione integrata", composte da personale del distretto sanitario e da personale dei servizi sociali dei comuni, che avevano come compito di analizzare le necessità del paziente, anche in funzione della sua ridotta autonomia, dovuta ai deficit neurologici e la conseguente ridotta capacità a deambulare. La mancanza di sostegno familiare comportava l'isolamento dell'anziano che rappresentava emergenza maggiore rispetto allo stato di malattia che diveniva una criticità secondaria. La presenza di personale dei servizi sociali del comune all'interno dell'unità di valutazione integrata, rappresentava l'impegno dello Stato nel dare sostegno alle famiglie con un anziano non autosufficiente o a coppie o anche singoli anziani non più autonomi e autosufficienti. L'integrazione socio - sanitaria, era rivolta ad intervenire per ridurre ciò che stava divenendo una piaga sociale, l'isolamento degli anziani.

Dagli anni '80 ad oggi è completamente cambiato lo scenario, in quanto pur persistendo il problema della cronicità legato all'invecchiamento della popolazione, è cresciuto il numero dei pazienti con gravi patologie ad alta complessità assistenziale, dei quali per scelte anche giustificabili, l'ospedale non può più farsi carico, in quanto ad esso spetta dare risposte nei casi di acuzie o di interventi d'elezione, ma riguardo gli aspetti post dimissione dovrà essere la Sanità Territoriale a farsene carico. La necessità di contenere la spesa sanitaria e di razionalizzarne le risorse, impone

che gli ospedali utilizzassero i DRG (Diagnosis Related Groups), tale misura comportò una notevole impennata delle dimissioni ospedaliere, che hanno portato il Territorio in affanno nel garantire la continuità delle cure, sia per motivi di risorse umane che finanziarie sottodimensionate ed anche per una impreparazione culturale e professionale nel gestire tali pazienti.

I pazienti “target” che rientrano nelle attività delle Cure Domiciliari sono affetti da: neoplasie in stato avanzato o terminali, patologie neurodegenerative anch'esse in stato avanzato o terminali, patologie genetiche altamente invalidanti, patologie neoplastiche e genetiche pediatriche, malattie rare, quest'ultime con una serie di criticità ulteriori dovute alle difficoltà diagnostiche e curative.

Descritto lo scenario in cui oggi si trovano ad operare le Cure Domiciliari, bisogna chiedersi se il Territorio è pronto a garantire quella continuità delle cure, che rappresenta la vera sfida. Il Territorio ha le competenze per farsi carico della gestione di pazienti così ad alta complessità assistenziale? La nostra risposta è sì, se si rivedono alcuni aspetti organizzativi, creando un servizio ad hoc, attrezzandolo in modo compiuto e duraturo. Il paziente e la sua famiglia, dovranno essere al centro di una tale nuova organizzazione che dovrà tener conto in modo precipuo degli aspetti sanitari, mentre l'aspetto sociale per il sostegno alla famiglia, diventa la parte di supporto, anch'essa importante, ma non potrà prevalere rispetto a quella sanitaria. Il paziente e la sua famiglia dovranno essere garantiti nelle cure della malattia, assicurando tutti quei presidi, devices, protesi, farmaci, ausili, che l'organizzazione ospedaliera garantisce quando il malato è lì ricoverato, oltre naturalmente il personale sanitario, dai medici, ai medici specialisti, agli infermieri, ai fisioterapisti agli OSS (Operatori Socio-Sanitari), dei quali spesso il Territorio è sprovvisto o non ne dispone in modo sufficiente.

Il paziente è trasferito al proprio domicilio con l'enfasi dell'integrazione ospedale territorio, con l'esigenza di farlo rientrare tra le proprie mura domestiche, poiché ciò comporta un importante miglioramento della performance psicologica, che aiuta notevolmente il paziente a reagire al suo stato di malattia. Questo in un quadro teorico e ideale, ma nella realtà in molti casi il paziente e la sua famiglia vengono lasciati soli, in un labirinto amministrativo burocratico, che in alcuni casi diviene un vero e proprio “raggiro”, privo di qualsiasi garanzia nell'ottenimento di ciò che necessita al paziente.

Le Cure Domiciliari per adempiere in modo compiuto alla loro “mission” debbono assurgere a una dignità pari a quella dell'ospedale, “mission” da svolgere esclusivamente sul Territorio inserita nelle attività distrettuali ma in forma autonoma. In quest'ottica possiamo considerare le “Cure Domiciliari” come il terzo pilastro del Servizio Sanitario Nazionale, superando anche la vecchia immagine della mela divisa in due parti “Ospedale e Territorio”, descritta dal Ministro della Sanità, il prof. Elio Guzzanti negli anni '90. Nel considerare sotto nuova luce le Cure Domiciliari, con una “mission” ben chiara e con una propria organizzazione, va da se che tutto il personale dovrà essere completamente dedicato; in tale ottica il settore andrà normato in modo preciso, anche in funzione dell'essere già un LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), costituito da personale specializzato e competente, tutelandolo da qualsivoglia ingerenza, che possa inficiare il buon andamento delle attività organizzative, di un settore strategico e delicato come lo sono già le Cure Domiciliari.





LA CURA E IL TERRITORIO



Il Distretto

Il Distretto è il punto focale dell'organizzazione sanitaria Territoriale come previsto dal Decreto Legislativo 504/92 e successive modificazioni e integrazioni. Al Distretto compete rispondere alla richiesta di Salute dei cittadini, sia per l'aspetto di prevenzione, che di cura, garantendo anche l'aspetto quali/quantitativo.

Il Distretto assicura i servizi di assistenza primaria relativi alle attività sanitarie e sociosanitarie di cui all'articolo 3-quinquies dal Decreto Legislativo 504/92 e successive modificazioni e integrazioni, nonché il coordinamento delle proprie attività con quella dei Dipartimenti e dei Servizi Aziendali, inclusi i Presidi Ospedalieri, inserendole organicamente nel Programma delle Attività Territoriali. Al Distretto sono attribuite risorse definite in rapporto agli obiettivi di salute della popolazione di riferimento.

Il Distretto assicura l'assistenza primaria, ivi compresa la continuità assistenziale, attraverso il necessario coordinamento e l'approccio multidisciplinare, in ambulatorio e a domicilio, tra medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, servizi di guardia medica notturna e festiva e i presidi specialistici ambulatoriali;

Il Distretto assicura il coordinamento dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta con le strutture operative a gestione diretta, organizzate in base al modello dipartimentale, nonché con i servizi specialistici ambulatoriali e le strutture ospedaliere ed extraospedaliere accreditate.

Il Distretto assicura l'erogazione delle prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, connotate da specifica ed elevata integrazione, nonché delle prestazioni sociali di rilevanza sanitaria se delegate dai comuni.

Il Distretto garantisce:

- assistenza specialistica ambulatoriale;
- attività o servizi per la prevenzione e la cura delle tossicodipendenze;
- attività o servizi consultoriali per la tutela della salute dell'infanzia, della donna e della famiglia;
- attività o servizi rivolti a disabili ed anziani;
- attività o servizi di assistenza domiciliare integrata;
- attività o servizi per le patologie da HIV e per le patologie in fase terminale.

Trovano inoltre collocazione funzionale nel Distretto le articolazioni organizzative del Dipartimento di salute mentale e del dipartimento di prevenzione, con particolare riferimento ai servizi alla persona. Questi sono i compiti e le funzioni di un Distretto, una molteplicità di attività, commisurata su pazienti che non presentano quadri clinici gravemente compromessi con esigenza di cure complesse, continuative e ad alta intensità assistenziale, come nel caso delle Cure Domiciliari.

I pazienti che mettono in crisi l'organizzazione distrettuale sono quelli che indentifichiamo ad alta complessità assistenziale, affetti da patologie neoplastiche in fase avanzata o terminale, affetti da patologie neurodegenerative in fase avanzata o terminale, le patologie genetiche altamente invalidanti, i minori con quadri clinici da neoplasie o da malattie genetiche e il complesso delle Malattie Rare, questo perché il Distretto presenta una serie di carenze date dalla sua stessa storia istitutiva.

Il Distretto nasce per essere il I livello di un percorso diagnostico, la porta d'accesso per percorsi assistenziali calibrati sulla cronicità, ma non certo per affrontare un'assistenza domiciliare per l'alta complessità di cure.

Il Distretto può e deve mantenere il suo ruolo di garante dell'assistenza e delle cure dei cittadini che ricadono nel suo territorio, affidando però ad altro livello organizzativo, la gestione delle cure complesse, come da questa nostra proposta, costituendo un Dipartimento di Cure Domiciliari o una Unità Operativa Complessa di Cure Domiciliari con gestione autonoma, in questo caso il Distretto assumerebbe il ruolo di committenza in funzione di tutela dei suoi cittadini, mentre il Dipartimento o l'UOC, assumerebbero il ruolo di produzione, assicurando le prestazioni ordinate dal Distretto sia per l'aspetto qualitativo che quantitativo.

Gli aspetti critici oggi presenti nell'organizzazione delle Cure Domiciliari, su cui porre l'attenzione, sono dati da molti fattori, tra cui l'alto numero di richieste di prese in carico, come già prima accennato e la mancanza di un settore specifico con personale dedicato, mentre invece il Distretto presenta una eterogeneità di figure professionali che prestano la loro attività all'interno nel Distretto stesso, personale dipendente (medici, infermieri, fisioterapisti), personale medico convenzionato (medici di medicina generale, medici specialisti ambulatoriali, medici dei servizi), che rende difficile la costituzione di equipe stabili che possono prendere in carico un paziente.

Il personale medico dipendente che opera nel Distretto è costituito da medici di organizzazione, mentre tutta la parte assistenziale viene garantita dai medici di medicina generale nei propri ambulatori sparsi sul territorio distrettuale e dai medici specialisti ambulatoriali all'interno degli ambulatori del Distretto.

Ognuna di queste figure professionali opera in forza di un proprio contratto di lavoro, per cui le loro attività prevedono un numero di ore d'incarico, il luogo dove svolgere tale incarico, in molti casi frazionato su più distretti, questi aspetti irrigidiscono le modalità di lavoro e le difficoltà d'integrazione per comporre una equipe permanente e stabile.

Attualmente per le politiche di contenimento della spesa sanitaria, molte regioni italiane sono in piano di rientro, conseguentemente anche la concessione di nuove ore di specialistica ambulatoriale sono contingentate, pertanto si assiste a difficoltà sempre maggiori nel dare risposte in tempi fisiologici alla richiesta di visite specialistiche, in quanto anche i pazienti in Cure Domiciliari impattano nelle liste d'attesa.

In questa nuova visione organizzativa va affrontato il ruolo del personale sanitario (Infermieri, Fisioterapisti, OSS), che non può prescindere da un adeguato rafforzamento, in quanto oggi per le poche risorse disponibili, anche le normali attività distrettuali sono in sofferenza. Questi sono solo alcuni degli aspetti più importanti da considerare, se si vuole che il Territorio svolga un ruolo da protagonista alla pari con l'organizzazione ospedaliera, considerando anche il capitolo delle forniture da assicurare ai pazienti in Cure Domiciliari, problema non secondario, che tratteremo più avanti.

L'integrazione Ospedale – Territorio

L'integrazione Ospedale – Territorio è l'argomento cruciale che viene discusso da più di un decennio, ma senza che si sia creato quel percorso virtuoso tanto atteso, che potrebbe rappresentare la chiave di volta per assicurare Cure Domiciliari di qualità. Gli aspetti non proprio lusinghieri della poca efficacia dell'integrazione ospedale territorio, sono legati fondamentalmente ad una conoscenza reciproca delle due realtà, molto relativa se non di fatto sconosciute l'una dell'altra.

Questo porta a una ridotta considerazione che l'ospedale ha nei confronti del territorio nel suo insieme. Considerazione che si riferisce alla "qualità" del personale sanitario, personale che purtroppo non ha una sua dimensione strutturale; questo rende complesso il confronto tra personale sanitario territoriale e quello ospedaliero, anche per la impossibilità da parte del territorio di poter strutturare una equipe dedicata al paziente, ciò non permette di dare la giusta rilevanza al personale sanitario territoriale impegnato nelle cure domiciliari.

L'integrazione ospedale territorio proiettato nel futuro prossimo, diviene fondamentale per la gestione del paziente complesso, per cui necessita una soluzione definitiva, che dovrà essere quella della costituzione di una entità specifica del territorio, dedita esclusivamente alle cure domiciliari, come stiamo descrivendo in questo documento.

Avere una struttura ben identificabile, che segue costantemente i pazienti, facilita lo scambio delle informazioni e permette quella integrazione concreta Ospedale-Territorio che sempre più necessita per la complessità dei pazienti.

La Medicina Generale e la Pediatria di Libera Scelta (PLS)

Nelle attività di Cure Domiciliari l'aspetto rilevante è l'equipe che prende in carico il paziente, equipe che le normative nazionali e regionali indicano quale proprio responsabile clinico il medico di Medicina Generale/Pediatra di Libera Scelta PLS, questo comporterebbe che le decisioni terapeutiche dovrebbero essere tutte di sua competenza. Nella maggior parte dei casi ciò non avviene in quanto la complessità clinica dei pazienti presi in carico, fa emergere competenze di profilo specialistico, questo comporta che nella realtà, il medico di medicina generale/PLS accetti le indicazioni specialistiche in modo tacito limitando o addirittura inficiando il ruolo della medicina generale/PLS. Con questa premessa, si ritiene che il ruolo del medico di medicina generale/PLS andrebbe considerato all'interno dell'equipe, con compiti che potrebbero essere di supporto e di sorveglianza del paziente.

La Specialistica Ambulatoriale

La Specialistica Ambulatoriale ha tutti i requisiti per essere il vero punto di riferimento dell'equipe che ha in carico il paziente in Cure Domiciliari; questa figura specialistica presenta però alcune criticità dovute a una carenza numerica generalizzata, in funzione della resistenza a pubblicare l'impegno lavorativo da parte delle aziende sanitarie, causa piani di rientro. Nel contesto della nostra proposta, si dovrebbero mettere a bando ore dedicate esclusivamente alle attività di Cure Domiciliari, cosa che fino ad oggi non è stata fatta.

Il decisore politico sottovaluta le potenzialità della Specialistica Ambulatoriale per un settore come le Cure Domiciliari, in particolare per le modalità d'impiego e di arruolamento di questi professionisti. La possibilità di affidare gli incarichi di Specialistica Ambulatoriale con il meccanismo della pubblicazione di ore in funzione delle esigenze territoriali, rende il reclutamento molto semplice e veloce rispetto a eventuali concorsi come previsto per la dirigenza medica, ciò agevolerebbe la richiesta di specialisti nel costituire servizi specifici e dedicati in forma esclusiva per le Cure Domiciliari. Le figure specialistiche preminenti da assicurare alle Cure Domiciliari sono: anestesisti, oncologi, chirurghi, geriatri, cardiologi, fisiatristi, nutrizionisti, pediatri, genetisti, neurologi, psicologi. Le Cure Domiciliari potrebbero essere, così, la naturale realtà dove la Specialistica Ambulatoriale esprimerebbe compiutamente le proprie attitudini professionali.

Infermieri – Fisioterapisti – Operatori Socio Sanitari

L'incremento esponenziale dei pazienti presi in carico e da prendere in carico in Cure Domiciliari, necessita di una attenta riflessione sulla disponibilità effettiva delle figure professionali di infermieri, fisioterapisti, operatori socio-sanitari.

L'impiego di queste figure deve essere proporzionato al numero totale di pazienti da assistere, dal tempo di permanenza al domicilio del paziente e i tempi di percorrenza da un paziente ad un altro; ciò significa avere a disposizione un numero di personale adeguato al numero di pazienti assistiti e da assistere nel percorso delle cure domiciliari.

Se si considera che un'Azienda Sanitaria Locale in Cure Domiciliari potrebbe avere una media di circa seicento/mille pazienti da assistere giornalmente, con la concreta possibilità di ulteriori incrementi, questo porta a ricercare le modalità più efficienti di reclutamento del personale sanitario. Anche in questo caso l'ipotesi di concorsi ad hoc sarebbe una scelta infelice, in quanto per le necessità operative e assistenziali, il meccanismo dell'assunzione tramite concorso sarebbe farraginoso e abnorme, aumentando a dismisura un personale tra l'altro non previsto dalle piante organiche delle aziende sanitarie, perché le attività domiciliari non sono mai state considerate una entità da strutturare in modo stabile, in quanto non commisurabile al numero effettivo di pazienti da dover assistere.

Il processo di reclutamento più idoneo da considerare per il personale sanitario in Cure Domiciliari (infermieri, fisioterapisti, OSS), è l'esternalizzazione tramite gara d'appalto, con un capitolato tecnico quanto più dettagliato possibile, indicando le tipologie d'intervento, la tempistica, le modalità d'intervento per ogni figura professionale impiegata, i titoli che detto personale deve possedere per svolgere le mansioni affidate, i corsi di aggiornamento obbligatori tenuti a frequentare periodicamente per il prosieguo e il mantenimento dell'attività di impiego, il rapporto

di lavoro con la società aggiudicataria esclusivamente di dipendenza, in quanto solo da tale rapporto si possono garantire i tempi d'impiego del personale. Per quanto riguarda la retribuzione di questo personale non dovrà mai essere a prestazione, questo inciderebbe sulla qualità delle prestazioni stesse, poiché l'operatore pur di aumentare i propri introiti, tenderebbe ad aumentare il numero di prestazioni, riducendo i tempi di permanenza al domicilio del paziente, di conseguenza riducendo la risposta qualitativa.

Le Cure Domiciliari Pediatriche

Le Cure Domiciliari Pediatriche anch'esse da inserire nel servizio unico aziendale di Cure Domiciliari, nell'ottica dell'efficienza e della razionalizzazione delle risorse umane e finanziarie, necessitano di personale specializzato, che sia addestrato ad affrontare quadri clinici complessi e in molti casi drammatici di fine vita che colpiscono i minori, in larga parte dovute a patologie neoplastiche e genetiche.

Le patologie neoplastiche da tumori solidi e dei tessuti molli, comportano che i piccoli pazienti possono essere portatori di devices come un CVC (Catetere Venoso Centrale) o un PICC (Peripherally Inserted Central Catheter), per tanto debbono contare su professionisti con esperienza pediatrica e capacità nella gestione dei devices; oltre a ciò ai minori bisogna garantire interventi tempestivi, anche non programmati per la modifica improvvisa del quadro clinico o dei parametri vitali, da considerare anche interventi per emotrasfusioni in urgenza.

Un altro gruppo di pazienti pediatrici che rientrano nelle Cure Domiciliari, sono quelli affetti da patologie genetiche ed altamente invalidanti con necessità di nutrizione artificiale domiciliare e ventilazione assistita; questo comporta che il personale addetto a questi minori sia altamente qualificato, come per tutto il settore pediatrico, con una forte integrazione con i centri specialistici ospedalieri di riferimento.

Le Malattie Rare

Gli aspetti più critici che presentano le Malattie Rare sono prevalentemente due: molte mancano di specifiche terapie che permettono almeno un loro miglioramento sintomatologico; i pazienti e le loro famiglie hanno difficoltà ad essere seguiti in modo appropriato, mancando collegamenti tra i Centri di Riferimento per lo studio delle Malattie Rare e chi poi dovrebbe provvedere a fornire assistenza con percorsi terapeutici specifici, su indicazioni degli stessi Centri.

Per le Malattie Rare, il settore di Cure Domiciliari si propone come punto di riferimento dei pazienti e delle loro famiglie sul territorio, permettendo ai centri specialistici di avere nel Settore delle Cure Domiciliari il riferimento certo, potendo interloquire e lavorare in modo integrato e sinergico, ottenendo inoltre la possibilità di seguire nel tempo il paziente, con aggiornamenti costanti, anche in tempo reale, con scambi reciproci d'informazioni. Questo può contribuire ad avere quella disponibilità organizzativa per l'applicazione di piani terapeutici sperimentali, sostituendo o affiancando in parte le aziende farmaceutiche produttrici di farmaci orfani e sperimentali, che ad oggi hanno impiegato delle risorse per supplire alla mancanza di una organizzazione territoriale.

Certamente è un percorso nuovo da costruire, ma questo permetterebbe di avere punti di riferimento certi e facilmente identificabili, sia da parte dei pazienti che degli stessi Centri per lo studio delle Malattie Rare; questa sinergia e integrazione potrebbe aiutare i pazienti e le famiglie evitando loro di girovagare, in molti casi in modo infruttuoso, alla ricerca di centri territoriali afferenti al SSN, capaci di assistere e applicare anche le terapie sperimentali. In questo contesto, l'integrazione socio - sanitaria di supporto alle Cure Domiciliari potrà esprimere al meglio quel sostegno di cui necessitano i pazienti affetti da Malattie Rare, ascoltando le esigenze specifiche di cui necessitano questi pazienti.

Come già previsto da alcune normative regionali vi deve essere il Referente Aziendale per le Malattie Rare, nel nostro ambito organizzativo sarà una figura facente parte del personale delle Cure Domiciliari, che avrà il vantaggio di poter contare sull'intera struttura di Cure Domiciliari, che potrà rispondere alle varie problematiche emergenti del paziente, senza più la defatigante necessità di raccordarsi con i vari pezzi dell'azienda sanitaria o addirittura con strutture extra aziendali per dare risposte a questi pazienti.

L'integrazione Socio-Sanitaria

Anche l'integrazione socio-sanitaria è un aspetto delicato e importante, ma non può travalicare gli aspetti sanitari. Lo stato di malattia crea disagio sociale, come lo stesso disagio sociale può essere alla base di condizioni che possono innescare processi che facilitano stati di malattia, ma non è in questo ambito che si può considerare tale aspetto. Per le Cure Domiciliari, lo stato di malattia può incidere su vari fattori familiari, da quello economico a quello di assicurare una continuità assistenziale H24 per il sostegno alla famiglia, per tanto eventuali esigenze vanno richieste dalla famiglia stessa, quando avverte la necessità di dover chiedere aiuto. Anche il medico di medicina generale è tenuto a segnalare i disagi esistenti nel nucleo familiare del paziente, per tali evenienze egli stesso segnala il caso all'ufficio preposto del Distretto che provvede, d'intesa con i servizi sociali comunali, a valutare il caso esclusivamente per gli aspetti di sostegno sociale e a fare richiesta alla struttura delle Cure Domiciliari per la fornitura della figura dell'OSS. In questo caso, l'Ente Comunale provvederà a pagare il 50% del costo/ora dell'OSS all'Azienda Sanitaria, come previsto dalle normative nazionali. Operando in questo modo si garantisce la presenza dell'OSS, poiché in molti casi i Comuni hanno difficoltà ad assicurare tali figure per la scarsità di risorse.

L'Emotrasfusione domiciliare

Per i pazienti, in particolare quelli affetti da neoplasie, sia adulti che minori, emerge la necessità di emotrasfusione in urgenza a domicilio; l'esigenza di poter rispondere con immediatezza ad una tale richiesta, è data perché le condizioni cliniche in questi pazienti spesso risultano molto scadenti e il loro trasferimento in ambiente ospedaliero è alquanto difficile. Il Settore Cure Domiciliare, attrezzato con equipe dedicata e specializzata, garantirebbe rapidamente richieste di questo genere.

L'emotrasfusione a domicilio del paziente, ad oggi, è un intervento non normato, che avrebbe nei medici di medicina generale/PLS i responsabili naturali, ma per l'assenza di specifiche indicazioni normative e per le responsabilità medico legali che una emotrasfusione rappresenta, i medici di medicina generale/PLS tendono a declinare tale incombenza, per tanto vi è la necessità di avere un presidio sul territorio attrezzato e competente nel rispondere alle esigenze trasfusionali.

Nella nostra proposta organizzativa è previsto di dotare le Cure Domiciliari di una propria equipe per le emotrasfusioni con il personale già operante, che garantirebbe quel presidio sul territorio di cui c'è una esigenza non più differibile.

Servizio di Nutrizione Artificiale Domiciliare

La Nutrizione Artificiale Domiciliare, altro aspetto delle Cure Domiciliari, è un servizio che risulta essere indispensabile con interventi tempestivi, con personale specializzato e con una adeguata fornitura di prodotti da inviare direttamente al domicilio del paziente.

La Nutrizione Artificiale Domiciliare si divide in Enterale e Parenterale. La Nutrizione Enterale presenta in una particolare percentuale di casi, la necessità di essere somministrata tramite PEG (Gastrostomia Endoscopica Percutanea); questo comporta l'esigenza di un centro di riferimento in cui sia possibile creare la breccia transcutaneo-gastrica e posizionare la valvola gastrostomica, per tale esigenza l'integrazione ospedale territorio è la risposta ottimale nel garantire la possibilità di impianto per la PEG.

La Nutrizione Parenterale, secondo aspetto della Nutrizione Artificiale Domiciliare, comporta la necessità di avere, come per la Nutrizione Enterale, un centro di riferimento per l'impianto di Catetere Venoso Centrale o in subordine di PICC, in quanto alcuni pazienti in Cure Domiciliari presentano l'esigenza dell'infusione per via venosa dei nutrienti. Per le particolarità appena descritte, il servizio necessita di personale qualificato per la gestione dei devices e per i prodotti da somministrare per via parenterale ed anche attraverso PEG. Questo personale, se inserito nel Dipartimento di Cure Domiciliari o nell'UOC di Cure Domiciliari, rende l'assistenza ai pazienti seguiti a domicilio molto semplificata per tutti, operatori e famiglie.

Le Cure Palliative e la Rete Oncologica

“La presa in carico globale del malato, fin dall’inizio del percorso terapeutico, prevede un approccio multidisciplinare e multidimensionale sostenuto da un’organizzazione dipartimentale delle attività intraospedaliere, che garantisca da un lato, il miglior trattamento antitumorale (in termini di qualità, di tempi, e di coordinamento degli interventi), e dall’altro un precoce riconoscimento di eventuali altri bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali, sociali e riabilitativi) del malato.

L’approccio integrato vede come obiettivo la cura del malato e non solo del tumore, e oltre a garantire il miglior trattamento antitumorale (attraverso ambulatori multidisciplinari per i vari tipi di tumori e linee guida condivise), permette un inserimento precoce delle cure palliative e la riabilitazione per la prevenzione ed il controllo dei sintomi legati alla malattia e/o alle terapie (dolore, supporto nutrizionale, supporto psicologico, spirituale e sociale). L’umanizzazione delle cure non può prescindere da un modello di presa in carico multidisciplinare realizzato attraverso una collaborazione profonda tra operatori di diverse discipline e con la partecipazione, nelle scelte terapeutiche, del malato e dei familiari.

L’organizzazione dell’attività di oncologia deve prevedere momenti strutturati di condivisione e di confronto che sono indispensabili per realizzare un progetto assistenziale condiviso: i dipartimenti oncologici, per esempio, potrebbero essere attivati a tal fine, in ciascuna azienda ospedaliera.

Sarebbe opportuno individuare e, dove già presenti, valorizzare, le risorse del territorio più facilmente e rapidamente raggiungibili (come centri di ascolto telefonici e sportelli oncologici) destinate a:

- *informare sull’organizzazione e l’accesso ai servizi*
- *accogliere il bisogno espresso dall’utente ed attivare professionisti ed operatori preposti alla problematica rilevata*
- *consentire il monitoraggio delle criticità riscontrate dagli utenti e dagli operatori, al fine di attivare processi di miglioramento dei servizi.”*

Il coordinamento di tutte le azioni che intervengono nella diagnosi, cura e assistenza al malato oncologico, sia in ospedale che nel territorio, è un nodo cruciale ed irrinunciabile ai fini del raggiungimento di livelli standard di qualità, corretta allocazione di risorse, e requisito fondamentale per consentire equità nell’accesso alle cure a tutti i cittadini. Nell’ambito dell’assistenza al malato oncologico vanno considerati non solo gli aspetti clinici e psicologici della malattia, ma anche la riabilitazione e la gestione del percorso di cura. In questo modo si può assicurare alla persona malata e alla sua famiglia una migliore qualità di vita durante tutte le fasi delle cure e dell’assistenza, valorizzando gli interventi territoriali alla pari di quelli ospedalieri. La gestione del percorso di cura richiama inoltre l’importanza di collegare in rete i diversi regimi assistenziali, per favorire l’integrazione e il coordinamento delle risorse. Il collegamento in rete realizza il sistema tramite il quale il malato di cancro può ricevere le cure più appropriate organizzate a livello multidisciplinare.

La rete è organizzata sulla base delle esigenze delle singole regioni, in Dipartimenti Oncologici, organizzati territorialmente, in base a bacini di utenza mediamente di 500 mila – 1 milione di abitanti. Scopo generale del Dipartimento è quello di prendere in carico e indirizzare il paziente oncologico, individuando il percorso di assistenza. La struttura di accesso al Dipartimento Oncologico è preferibilmente collocata nel territorio ma è costituita da tutte le strutture (Presidi ospedalieri, Aziende Ospedaliere, Aziende Universitarie, IRCCS, Assistenza domiciliare, Hospice) dell’area geografica di pertinenza coinvolte nel processo di cura, assistenza e riabilitazione, nonché dai servizi di prevenzione primaria e secondaria e con il collegamento con i Medici di medicina generale.

Il Dipartimento Oncologico è dunque una struttura funzionale interaziendale e transmurale che integra tutte le attività ospedaliere e territoriali che assistono il paziente oncologico. Individua e garantisce l’implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici per ogni paziente in accordo con le linee guida regionali.”

Quanto sopra descritto, è il percorso per le Cure Palliative e della Rete Oncologica presente sul portale del Ministero della Salute. Ciò che risalta dalla sua lettura è l’impostazione funzionale di un’organizzazione che in parte ricalca quella descritta nel nostro modello di Cure Domiciliari, con in più l’identificazione di varie strutture (Presidi ospedalieri, Aziende Ospedaliere, Aziende Universitarie, IRCCS, Assistenza domiciliare, Hospice) che dovrebbero integrarsi per

offrire ai pazienti oncologici risposte differenziate, a seconda del livello di gravità della malattia tumorale. Fermo restando l'importanza degli Hospice inseriti nella rete delle Cure Domiciliari, risulta evidente che il modello proposto nel percorso ministeriale non tiene conto dell'esistente collaborazione tra le strutture indicate. L'esperienza dei pazienti e delle famiglie, ci permette di proporre la creazione di una organizzazione territoriale specifica per le Cure Domiciliari, che aggrega anche le Cure Palliative e la Rete Oncologica al fine di superare un sistema di integrazione che spesso non dà riscontro. Questo consentirebbe di rendere ben identificabile sul territorio il Dipartimento o l'UOC di Cure Domiciliari, a garanzia di tutti i pazienti con patologie complesse in fase avanzata o terminale, a cui si garantiscono le cure anche quelle più complesse. Inoltre, permetterà che una tale realtà acquisisca autorevolezza e professionalità, divenendo vero punto di forza del territorio, che potrà confrontarsi con le altre strutture ospedaliere e di ricerca, alla pari, cosa che oggi non avviene.

È importante sottolineare che proporre reti specifiche per particolari patologie oggi non è attuabile, per la scarsità di mezzi finanziari e di risorse umane. L'anello debole è proprio il Territorio, come si è cercato di dimostrare evidenziando i suoi punti critici, ma ciò non vuol dire che debba essere colonizzato da realtà più forti e organizzate. Il Territorio ha delle proprie peculiarità e caratteristiche che altre realtà non potrebbero sostituire, per tale motivo il Territorio si deve rafforzare con la creazione di una struttura specifica e autonoma finalizzata alle Cure Domiciliari divenendo il terzo pilastro del SSN, a tutela dei pazienti bisognosi di cure complesse e di assistenza ad alta intensità.

Protesi – Ausili – Devices – Farmaci

La fornitura di Protesi – Ausili – Devices – Farmaci, assume una valenza molto importante per i pazienti in Cure Domiciliari e per le loro famiglie. Considerando le condizioni cliniche di questi pazienti e quanto già ricade sulle spalle delle famiglie nell'accudire un proprio congiunto, considerando che i costi per pazienti in cure domiciliari risultano di gran lunga inferiori a una degenza ospedaliera, per cui è un vantaggio per la sanità pubblica trasferire quanto prima un paziente al proprio domicilio, questo però non deve comportare alla famiglia oneri, che in molti casi sono un vero fardello, poiché il richiedere i prodotti previsti in un piano assistenziale attraverso la burocrazia distrettuale, è in moltissimi casi un percorso di guerra, che comporta anche ritardi nell'acquisire ciò che necessita al malato.

Nell'ambito delle Malattie Rare, la situazione dei pazienti e delle famiglie risulta ancora più gravosa in quanto manca omogeneità nella proposta assistenziale che viene offerta sul territorio. La scarsità di PDTA (Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali) per i malati rari non consente al sistema sanitario di garantire interventi complessi basati sulle migliori evidenze scientifiche e caratterizzati dall'organizzazione del processo di assistenza e di attuare attività standardizzate da parte di un team multidisciplinare.

Da diversi anni i PDTA vengono utilizzati per migliorare la qualità ed efficienza delle cure, ridurre la variabilità nelle cure e garantire cure appropriate al maggior numero di pazienti. La ricerca di soluzioni strutturali, tecnologiche e organizzative necessarie al riorientamento dei sistemi di cure primarie per poter affrontare la domanda sempre più consistente e diversificata di servizi da parte di una popolazione che vive più a lungo e con bisogni assistenziali multipli, individua nei PDTA uno strumento potenzialmente utile per rispondere a queste necessità.

Il progressivo aumento del numero di pazienti con multimorbilità e bisogni di cura complessi, anche nelle malattie rare, presuppone lo sviluppo di una medicina di iniziativa proattiva attraverso il potenziamento della rete dei servizi territoriali, una maggiore integrazione con le strutture ospedaliere e lo sviluppo di sistemi che mettano insieme professionisti dei settori sanitari e sociali. Nel corso degli anni si è invece assistito ad una progressiva frammentazione dei servizi assistenziali territoriali ed ospedalieri. Agire sull'appropriatezza degli interventi terapeutico-assistenziali, riorganizzando e standardizzando i processi di cura e monitorandone l'impatto non solo clinico ma anche organizzativo ed economico, consentirà non solo di migliorare la qualità delle cure ma anche di affrontare il tema generale della limitatezza delle risorse attraverso una razionalizzazione dell'offerta e non solo una loro riduzione.

Se il paziente è in carico alle Cure Domiciliari, dovrà essere l'organizzazione delle Cure Domiciliari a provvedere anche alla fornitura di quanto previsto nei piani terapeutici e nei PDTA. L'organizzazione delle Cure Domiciliari, sia a livello periferico che centrale, dovrà avere possibilità di assicurare tutto quanto necessita al paziente senza ritardi di sorta, poiché in alcuni casi la fornitura, in particolare dei farmaci, device, nutrienti e apparecchi per la ventilazione, può comportare rischi per la vita stessa del paziente.

La Formazione

La formazione del personale addetto alle Cure Domiciliari è un aspetto imprescindibile e strategico per la tipologia di pazienti da assistere e per la qualità dei servizi da garantire. La formazione, infatti, significa avere personale che deve possedere capacità di diagnosi, di cura e d'intervento su patologie complesse e anche rare. Per rispondere a esigenze formative di alto livello, come dovrà essere quella delle Cure domiciliari, bisognerà considerare una stretta collaborazione con gli istituti universitari, i centri d'eccellenza e di riferimento per particolari patologie come possono essere quelle rare e quelle pediatriche, una collaborazione anche con l'industria farmaceutica, oltre a continui e costanti momenti di confronto tra lo stesso personale addetto alle cure domiciliari, per mantenere alte le capacità d'intervento, senza che si abbiano situazioni di difficoltà dinanzi a casi particolarmente complessi.

La gestione amministrativa delle Cure Domiciliari

È stato evidenziato in più punti ciò di cui necessita un paziente al proprio domicilio, dai materiali sanitari, ai farmaci, allo stesso personale che interviene; questo comporta una attenta gestione organizzativa che deve monitorare gli interventi previsti per il paziente, deve provvedere all'acquisto dei materiali di consumo, dei prodotti sanitari prescritti, aspetti che vanno seguiti amministrativamente da una struttura che lavora di concerto con le attività gestionali sanitarie delle Cure Domiciliari, per tale motivo necessita che la struttura di Cure Domiciliari abbia una propria organizzazione amministrativa, che non può essere demandata ad altri, come potrebbe essere quella del Distretto Sanitario, questo perché, anche nella gestione amministrativa, vi debbono essere quelle competenze e quelle conoscenze della materia trattata, da non pregiudicare il buon andamento delle attività assistenziali.

Nuovo percorso valutativo e di presa in carico

Come in precedenza si ricordava, l'assistenza agli anziani è stata l'antesignana delle Cure Domiciliari che oggi sono da considerare l'evoluzione di quella primigenia organizzazione, una evoluzione però monca, dove non si è tenuto in debita considerazione la notevole differenza della tipologia di pazienti che oggi hanno esigenza di essere presi in carico, rispetto agli anziani degli anni '80 e '90.

Il prendere in carico ancor oggi i pazienti in Cure Domiciliari con gli stessi strumenti e percorsi dell'assistenza agli anziani, comporta per i pazienti di oggi e delle loro famiglie, una farraginosità burocratica non giustificabile per le particolari condizioni dei pazienti.

La valutazione per la presa in carico in cure domiciliari tende ancor oggi a considerare maggiormente le necessità socio assistenziali valutando la funzione dell'autonomia, lo stato cognitivo, il sostegno familiare, l'ambiente in cui vive il paziente, mentre risulta molto lacunosa l'analisi delle condizioni cliniche in funzione della patologia di cui è affetto, delle esigenze terapeutiche e di quanto altro esige il piano terapeutico. Per un approccio più appropriato nella gestione dei pazienti complessi, dimessi dagli ospedali e da inserire nel percorso delle Cure Domiciliari, vanno considerati nuovi e più specifici parametri e informazioni, che oggi non vengono considerati.

Esaminando quanto avviene in un trasferimento da una struttura ospedaliera a un'altra, mai verrebbe in mente di convocare una unità di valutazione per esaminare i bisogni del paziente da ricevere, ciò che risulta imprescindibile sono le informazioni riguardo la condizione clinica con il corollario degli esami diagnostici effettuati, le terapie praticate e ancora in corso, gli eventuali ulteriori suggerimenti che la conoscenza del caso possa offrire alla nuova équipe. Il servizio di Cure Domiciliari per la presa in carico dei pazienti dovrebbe quindi procedere sulla falsa riga di un trasferimento ospedaliero da un reparto a un altro.

Il servizio di Cure Domiciliari avendo avuto la comunicazione dall'ospedale della prossima dimissione di un paziente e ricevute tutte le informazioni del caso, prenderà contatto con il medico di medicina generale/PLS per metterlo al corrente dell'imminente trasferimento, chiedendo una relazione sulle condizioni ambientali in cui il paziente sarà trasferito, poiché, per particolari quadri clinici necessita che la camera che accoglierà il paziente abbia caratteristiche specifiche, oltre alla naturale salubrità, anche la possibilità di poter ricevere attrezzature elettromedicali che possano

funzionare in modo ottimale. L'eventuale sostegno sociale, finalizzato all'aiuto domestico e al sostegno alla famiglia, andrà richiesto dai familiari stessi o dal medico di medicina generale/PLS, con percorso parallelo a quello della presa in carico sanitaria, agli uffici preposti del Distretto Sanitario, che non potrà rallentare la dimissione ospedaliera, tranne nel caso in cui non vi sia una specifica giustificazione, da parte del medico di medicina generale/PLS, per cui l'ambiente in cui deve essere trasferito il paziente non è confacente alle condizioni cliniche. In tal caso questa situazione va segnalata agli uffici dei servizi comunali, che provvederanno a garantire una alternativa adatta per il malato.

Modello organizzativo di Cure Domiciliari

La congiuntura economica non brillante del nostro paese mette il decisore politico nella condizione di razionalizzare le risorse finanziarie anche per la Sanità; questo comporta che vadano comunque preservati gli aspetti di prevenzione e di cura, in particolare le attività distrettuali con la rete degli ambulatori specialistici e la rete della medicina generale/PLS con i propri ambulatori. Sul versante ospedaliero va garantita la rete dei grandi e medi ospedali, riducendo invece il numero dei piccoli ospedali con numero di posti letto inferiori alle 120 unità, riconvertendoli in strutture intermedie; in questo scenario vi è però da tenere presente il terzo pilastro della Sanità, quella delle Cure Domiciliari che vanno considerate a parte, in modo ben distinto.

In questo documento, alla luce dei gravi deficit organizzativi e delle lacune nelle risposte che si offrono ai pazienti sul Territorio, si propone un modello di cura che diviene in modo naturale il terzo pilastro del Servizio Sanitario Nazionale che sarà un divenire organizzativo specialistico, per pazienti con patologie complesse e per bisogni assistenziali ad alta intensità. Questo settore, infatti, potrà garantire la continuità delle cure dall'ospedale al domicilio del paziente, riducendo la frammentarietà delle risposte da parte di più attori, come indicato dal documento del Ministero della Salute. Le Cure Domiciliari saranno anche presidio per il paziente cronico e con malattia rara quando abbia delle riacutizzazioni del proprio quadro clinico, evitando il ricovero ospedaliero.

La "mission" delle Cure Domiciliari, obbliga a dover considerare due aspetti, il primo di ordine etico, in quanto al malato ricoverato con una patologia grave che viene trasferito al proprio domicilio, si deve garantire quanto necessita senza alcuna restrizione o, peggio, metterlo davanti a farraginosi percorsi burocratici, situazioni queste non presenti nel percorso ospedaliero. Il trasferire il paziente con gravi patologie al proprio domicilio mira a contenere i costi di degenza ospedaliera a fronte di costi più contenuti per le cure domiciliari e per rendere psicologicamente più sopportabile lo stato di malattia, ma questo trasferimento deve assicurare percorsi quanto più semplificati e privi di carichi burocratici per le famiglie dei malati.

Il secondo aspetto è di garantire un'organizzazione capace di far fronte a qualsiasi evenienza che un quadro clinico complesso può presentare. Una tale organizzazione deve partire dall'assicurare le cure previste dai piani assistenziali, la fornitura a domicilio dei prodotti necessari ad una gestione complessa per malati particolari, che possono essere portatori di devices, con esigenza di nutrizione artificiale o di supporto ventilatorio.

Per questo tipo di percorso assistenziale, deve essere anche prevista una equipe che sappia gestire le urgenze, vanno inoltre garantiti nei limiti delle esigenze tecniche, disponibilità di indagini diagnostiche per immagini, esami di laboratorio ed eventuali trasferimenti tramite ambulanza, di questi aspetti ne deve rispondere l'equipe che ha in carico il paziente con il proprio "case manager" e di quanti hanno responsabilità dirette nella gestione del paziente. Questo comporta anche la disponibilità di proprie ambulanze, che dovranno servire per il trasferimento dei pazienti in altre strutture per essere sottoposti a cambi di devices o l'applicazione per la prima volta degli stessi devices o di altre necessità, che vanno affrontate in ambiente protetto.

La Struttura organizzativa

Nell'ottica della razionalizzazione delle risorse finanziarie e umane, la garanzia di percorsi specifici, come la rete oncologica, la rete per le cure palliative, l'assistenza ai minori in Cure Domiciliari, che in linea teorica dovrebbero avere la disponibilità di una rete propria, con personale dedicato, facendo anche riferimento ai Distretti e con il supporto di personale ospedaliero come consulenti, la nostra proposta è invece quella di realizzare all'interno

dell'Azienda Sanitaria il settore specifico e autonomo di Cure Domiciliari, che diviene il terzo pilastro del Servizio Sanitario Nazionale, strutturato come dipartimento o come unità operativa complessa, che possa avere disponibilità di uomini e mezzi da poter rispondere alle varie esigenze dei pazienti in carico, sollevando il Distretto da difficili interventi di raccordo tra i vari ambulatori e servizi presenti nell'azienda sanitaria sia territoriali che ospedalieri.

Le patologie da trattare oggi a domicilio sono molto impegnative e complesse, tanto per le terapie da garantire, che per vari altri aspetti, come i device da gestire o altre tecniche terapeutiche che prevedono l'ausilio di attrezzature elettromedicali gestibili solo da personale specializzato. Per la complessità che le patologie presentano, le si potrebbero suddividere in gruppi, così classificabili:

- Neoplasie in stato avanzato e terminale
- Patologie Neurodegenerative in stato avanzato e terminale
- Patologie Genetiche ad alto stato invalidante
- Malattie Rare ad alta complessità assistenziale
- Neoplasie dei minori
- Malattie Genetiche dei minori

Con questa classificazione, sarebbe possibile poter definire percorsi lineari e ben identificabili, affidandole ad un'unica struttura centrale aziendale, che diviene riferimento esclusivo territoriale; ciò agevolerebbe le strutture ospedaliere nel trasferire i pazienti sul territorio, avendo la possibilità di identificare facilmente l'interlocutore e non lasciare il paziente e la sua famiglia abbandonati a se stessi nel labirinto che spesso è il Distretto, a corto anche di specifiche competenze.

Un Dipartimento di Cure Domiciliare o anche un Unità Operativa Complessa, potrebbero colmare questa vistosa lacuna che esiste per le cure territoriali, intese come continuità della cura dall'ospedale al territorio per patologie molto complesse, ben distinta anche dalle strutture intermedie. Una struttura di tal genere garantirebbe, con personale adeguatamente formato, la gestione di casi ad alta complessità e intensità assistenziale, evitando anche trasferimenti in strutture intermedie, che potrebbe comprometterne la condizione di vita di questi malati.

Una organizzazione, sia essa Dipartimento o anche un Unità Operativa Complessa, andrà strutturata con un sistema a rete, interconnesso con le strutture periferiche, avente come punto focale e strategico una centrale operativa, con propri terminali presso i Distretti da considerare porte d'accesso (Unità Operative Semplici di Cure Domiciliari o semplici Servizi), gestito da personale qualificato afferente alle Cure Domiciliari, che avrebbe padronanza dei casi da trattare, garantirebbe la presa in carico in piena sicurezza, potendo assicurare qualsiasi tipo di terapie, in forma autonoma, fornirebbe quanto necessita in tempi rapidi e direttamente al domicilio del paziente, tutto ciò eliminando qualsiasi intralcio burocratico alle famiglie.

Il Dipartimento o l'Unità Operativa Complessa di Cure Domiciliari, sarebbe la nuova struttura finalizzata all'assistenza domiciliare, costituita all'interno dell'azienda sanitaria operante sul territorio, di concerto con il Distretto Sanitario, ma autonoma nella gestione operativa. A questa nuova struttura afferirebbero i medici specialisti, il personale sanitario, i medici di medicina generale/PLS, la loro gestione avverrebbe tramite la Centrale Operativa che pianificherebbe gli interventi, identificando anche le varie equipe assistenziali, assegnandole ad ogni paziente per la patologia di cui si è affetti.

La nuova presa in carico

La nuova presa in carico in Cure Domiciliari avverrà attraverso la comunicazione diretta tra il reparto ospedaliero e la struttura territoriale di Cure Domiciliari, che acquisite tutte le informazioni prima richiamate, le trasferisce alla Centrale Operativa, che provvede a sottoporle al responsabile di centrale (un medico del Dipartimento o UOC), che a sua volta identifica l'equipe a cui affidare il caso. La nuova equipe avvia la propria presa in carico in base alla documentazione fornita dal reparto che dimette il paziente e a suo proprio giudizio modificherà o meno il piano di dimissione se lo riterrà opportuno. La documentazione clinica ospedaliera del paziente con le dovute integrazioni della Centrale Operativa diviene il PAI ufficiale, che sarà registrato dalla Centrale Operativa, che provvederà alla sua pianificazione, prevedendo anche i tempi per la rivalutazione del caso su indicazione dell'equipe assegnataria.

SCHEMATIZZAZIONE



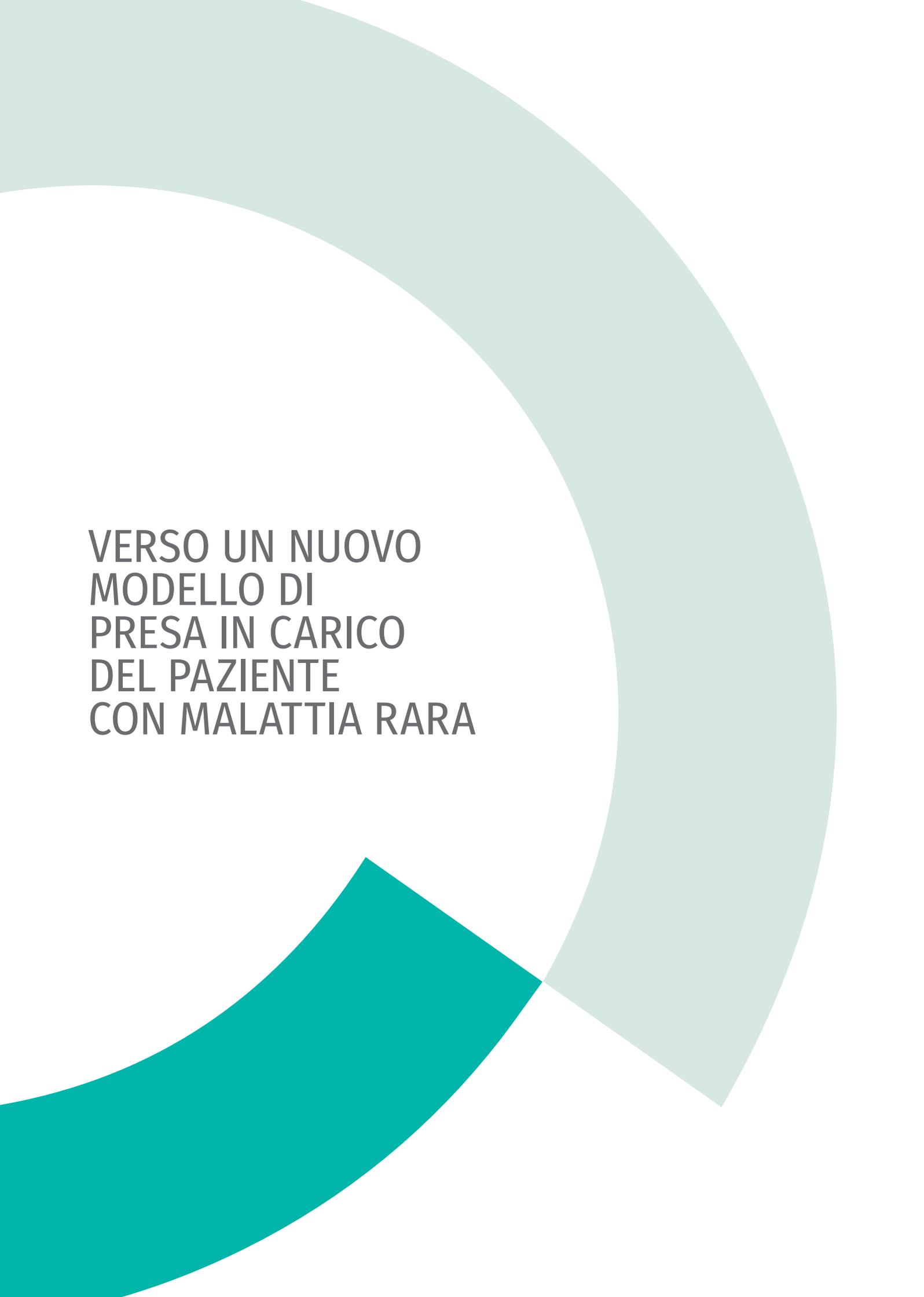
La Centrale Operativa

La Centrale Operativa sotto la diretta responsabilità del direttore del Dipartimento o dell'UOC che potrà delegare a un suo collaboratore la gestione ordinaria, si avvarrebbe di una serie di consolle con personale addetto alla ricezione delle prese in carico e dei PAI da parte dei terminali distrettuali. La ricezione dei PAI avvierebbe l'assegnazione dell'equipe composta dal medico specialista in qualità di responsabile clinico, dal medico di medicina generale/PLS con compiti di sorveglianza, da uno o più infermieri, da un fisioterapista, da un OSS che garantirebbe le attività di sostegno sociale; inoltre, la Centrale Operativa, assegna anche l'incarico di "case manager" ad uno degli infermieri dell'equipe.

Alla Centrale Operativa, attiva 12 ore giornaliere compresi i giorni festivi, giungerebbero tutte le richieste previste dal PAI che andranno pianificate e garantite nei tempi e nei modi previsti dal piano stesso: dai farmaci, ai presidi, agli ausili, ai devices, agli interventi del personale medico e sanitario. Alla Centrale Operativa, su segnalazione del "Case Manager", spetterà pianificare anche gli interventi per il cambio dei devices, le indagini diagnostiche, gli esami clinici, rapportandosi con le strutture di riferimento, concordando le date per tali interventi. La Centrale Operativa è deputata a pianificare la disponibilità delle ambulanze per il trasferimento dei pazienti, dal loro domicilio ai centri in cui si attueranno gli interventi previsti dal PAI già programmati. Dovrà anche intervenire su richiesta in urgenza, per l'effettuazione di interventi non programmati di esami clinici in seguito a modifica della condizione clinica del paziente o per ostruzione improvvisa di un device o dall'esigenza di una consulenza specialistica su richiesta dell'equipe. Sempre la Centrale Operativa dovrà disporre l'invio dell'equipe per l'emotrasfusione su richiesta del medico specialista responsabile clinico del caso o da parte del medico di medicina generale/PLS del paziente qualora vi sia necessità. Ogni atto svolto dalla Centrale Operativa sarà trasmesso tramite programma software, perifericamente al terminale distrettuale di Cure Domiciliari competente territorialmente per quel paziente, a cui si è reso necessario l'intervento, sia esso già pianificato, che in urgenza.

Tutte le iniziative intraprese dalla Centrale Operativa o dai terminali distrettuali di Cure Domiciliari, andranno gestite tramite un software specifico collegato in rete, tutte le varie informazioni registrate sul programma gestionale saranno inviate alla direzione del Dipartimento o l'Unità Operativa Complessa di Cure Domiciliari e allo stesso Servizio Amministrativo delle Cure Domiciliari, oltreché, alle strutture centrali strategiche aziendali (Direzione Generale – Direzione Sanitaria – Direzione Amministrativa).



The background features two large, overlapping curved shapes. A light teal shape starts from the top left and curves towards the right. A darker teal shape starts from the bottom left and curves towards the right, overlapping the bottom of the light teal shape. The text is positioned in the white space between these shapes.

VERSO UN NUOVO
MODELLO DI
PRESA IN CARICO
DEL PAZIENTE
CON MALATTIA RARA



1 - I Centri Certificatori

Sono individuati i Centri Certificatori (reparti o UO/Ambulatori di UO nei vari presidi Ospedalieri) per le Malattie Rare. Ogni Regione identifica i Centri attraverso un Decreto Regionale, ai quali è affidata:

- la certificazione della diagnosi,
- l'inserimento nel Registro delle Malattie Rare Regionale,
- l'invio al Referente Aziendale per le Malattie Rare, della Asl di competenza del paziente, di tutta la documentazione inerente il paziente stesso, compreso un Piano Assistenziale Individuale (PAI) che comprenda il percorso terapeutico per quel paziente (compreso FKT, Logopedia, presidi sanitari da fornire), le richieste dei Farmaci, la cadenza dei controlli periodici

Ogni Centro nomina un Referente per l'interfaccia con le AASSLL e ne darà comunicazione alle AASSLL stesse.

2 - I Centri Certificatori

È individuato presso ogni ASL Regionale, il Referente Aziendale per le Malattie Rare. Tale Referente Clinico, dovrà essere un Dirigente Medico che sarà punto di riferimento dei Centri di Malattie Rare. Compiti del Referente Aziendale Malattie Rare:

- Proporre la costituzione del Comitato Aziendale Malattie Rare con Delibera del Direttore Generale
- Convocare le riunioni periodiche del Comitato Aziendale Malattie Rare costituito
- Avere l'elenco dei Referenti dei Centri Certificatori Malattie Rare
- Verificare eventuali criticità del percorso di presa in carico del paziente
- Essere riferimento per i Referenti Distrettuali Territoriali per le Malattie Rare
- Stilare, insieme agli altri membri del Comitato Aziendale, la procedura Aziendale di Presa in Carico ed inviarla ai Centri Certificatori. Tale procedura dovrà prevedere la modalità di presa in carico, i tempi di presa in carico, il ruolo dei singoli componenti del percorso (chi fa che cosa), la modalità di erogazione dei farmaci e presidi, la consultazione del Registro Regionale Malattie Rare per la verifica dei nuovi pazienti in carico. I Comitati devono attenersi ad una regola unitaria. Il rischio è che vi possano essere differenze da Azienda ad Azienda nella modalità di presa in carico e di assistenza medica per ciascuna patologia (ritorno ai PDTA)
- Verificare l'avvenuta nomina del Referente Distrettuale Territoriale per la presa in carico territoriale del paziente (questa figura è, quindi, del Distretto, non della UOC/Dipartimento)

3 - Il Comitato Aziendale Malattie Rare

Presso ogni ASL è costituito il Comitato Aziendale Malattie Rare, tale Comitato è composto da:

- Referente Aziendale Malattie Rare
- Referente Servizio Informatico
- Referente Area Farmaceutica per le malattie rare
- Referente Dipartimento Assistenza Territoriale,
- Referente Dipartimento Assistenza Ospedaliera
- Referente Infermieristico Dipartimento Assistenza Territoriale

I compiti del Comitato sono:

- Verifica del percorso garantendo la corretta applicazione dello stesso
- Gestione delle criticità riferite dai Referenti Distrettuali

- Analisi dei dati di assistenza e presa in carico
- Costruzioni dei percorsi per l'accesso ai Farmaci con il coinvolgimento delle Farmacie Distrettuali ed Ospedaliere
- Gestione dell'elenco dei Centri Certificatori per le malattie rare e contatto con i Referenti individuati da tali centri
- Aggiornamento di eventuali decreti e disposizioni ai Referenti Aziendali
- Controllo del funzionamento della piattaforma informatica

4 - Il Distretto Sanitario

Presso ogni Distretto sanitario è individuato un Referente Distrettuale Territoriale per le Malattie Rare. Tale Referente dovrà essere un Dirigente Medico delegato dal Direttore Sanitario Distrettuale ed a cui fa riferimento, indicato nella Delibera di costituzione del percorso di presa in carico che sarà punto di riferimento territoriale per il paziente con malattia rara. Dovrà svolgere un ruolo di facilitatore di accesso ai servizi di cui il paziente ha necessità, garantendo l'erogazione dei Servizi richiesti dal Centro Certificatore comprese le Cure Domiciliari e l'erogazione di dispositivi medici attraverso percorsi ad hoc all'interno del Distretto Sanitario. Cura l'inoltro delle richieste per visite Ambulatoriali o prescrizioni senza aggravio di tempo per il paziente.

Con cadenza semestrale rendiconta l'attività svolta al Responsabile Aziendale Malattie Rare, che valuterà la presenza di criticità da riportare al Comitato Aziendale Malattie Rare.

I Direttori dei Distretti Sanitari garantiranno dei percorsi per la facilitazione all'accesso ai Servizi Distrettuali, specialmente per quanto riguarda FKT, Neuro-psicomotricità, Logopedia, Cure Domiciliari, che entreranno nelle competenze del Referente Distrettuale delle Malattie Rare.

5 - La presa in carico

Il paziente con Diagnosi di Malattia Rara, si reca presso il Distretto Sanitario di appartenenza dal Referente Distrettuale Malattie Rare e consegna tutta la documentazione relativa alla diagnosi, compreso il codice di esenzione rilasciato dal Centro Certificatore (CC). Il Referente Distrettuale, verificato il codice di esenzione, prenderà visione delle richieste espresse dal CC attraverso il Piano Assistenziale Individuale (PAI), e provvederà a garantirne la realizzazione. La realizzazione del PAI sarà garantita anche attraverso la prenotazione di eventuali visite ambulatoriali con accesso dedicato (v. punto 3)

Saranno individuati i Presidi Ospedalieri di riferimento per:

- L'infusione di farmaci in regime ambulatoriale
- Esecuzione di esami diagnostici
- Ricovero per eventuali eventi, connessi alla patologia, che necessitino di interventi non eseguibili a domicilio

Tali PP.OO. saranno individuati utilizzando il criterio della prossimità attraverso l'afferenza del Distretto Sanitario (1 P.O. per Distretto o gruppi di Distretti contigui) e garantiranno l'accesso per le prestazioni richieste attraverso l'apertura di una cartella clinica.

La cartella clinica, all'atto della dimissione, sarà inviata al Referente Distrettuale di quel paziente, a mezzo e-mail, al quale spetterà il compito di garantire le prestazioni necessarie, ove prescritte. I PP.OO. avranno come riferimento delle AASSLL il Referente Distrettuale per le Malattie Rare, in modo da creare dei percorsi

che garantiscano la prestazione appropriata al bisogno del paziente. Il Referente Distrettuale comunicherà al paziente, all'atto della presa in carico, il P.O. o i PP.OO. di riferimento per il paziente per tutte le necessità (infusione farmaci, erogazione presidi, ricovero).

Sarà creata una piattaforma informatica dedicata a valenza Regionale che permetterà lo scambio di dati ed informazioni dei pazienti, con accesso diversificato per livello di responsabilità. Attraverso la piattaforma potrà avvenire anche lo scambio di informazioni cliniche tra strutture intra- ed inter-aziendali a cui potranno accedere i Referenti delle Malattie Rare dei Centri Certificatori, Referenti delle Malattie Rare Aziendali e Distrettuali.



L'Alleanza Malattie Rare AMR è un tavolo tecnico permanente nato il 4 luglio 2017 con la firma alla Camera dei Deputati di un Memorandum d'Intesa voluto dalla Senatrice Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare e sottoscritto da Gianna Puppo Fornaro, Lega Italiana Fibrosi Cistica in rappresentanza dei pazienti, da Federico Spandonaro, CREA Sanità, e Francesco Macchia, Osservatorio Farmaci Orfani - OSSFOR. Oggi l'Alleanza è composta da oltre 90 Associazioni e Organizzazioni di Pazienti, tecnici e rappresentanti istituzionali che operano nelle malattie rare e rappresenta un luogo di fattiva collaborazione tra la società civile ed il mondo politico con lo scopo di migliorare l'organizzazione dell'intero settore delle malattie rare.